

DEC 0 4 2012 MAR 3 1 2008 FEB 0 3 2008	
Bibliothèque Université d'Ottawa Échéance	Library University of Ottawa Date Due



Digitized by the Internet Archive
in 2012 with funding from
University of Ottawa

POUR UN
CONSEIL CONSULTATIF CANADIEN
D'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE

Série protection de la vie

POUR UN CONSEIL CONSULTATIF CANADIEN D'ÉTHIQUE BIOMÉDICALE

Série protection de la vie

Document d'étude préparé à l'intention de la

Commission de réforme du droit du Canada

par

M. le juge Jean-Louis Baudouin*, C.A. (Qc)

M^e Monique Ouellette, *LL.L., D.E.S.*, professeur titulaire, Faculté de droit, Université de Montréal

M^e Patrick A. Molinari, *LL.L., LL.M.*, professeur titulaire et vice-doyen à la recherche et aux études supérieures, Faculté de droit, Université de Montréal**

Avec la collaboration des membres de la Section de recherche sur la protection de la vie

M^{me} la juge Michèle Rivet, C.Q., commissaire

M^e Burleigh Trevor-Deutsch, *M.Sc., Ph.D., LL.B.*, coordonnateur

M^e Derek J. Jones, *J.D.*, chercheur

M. Jean-François Brault, *LL.L., D.M.A.*, stagiaire

* M. le juge Baudouin était professeur titulaire à la Faculté de droit de l'Université de Montréal lorsque ce document a été écrit.

** Les auteurs principaux du document ont bénéficié des services de Martyne Isabelle Forest, candidate au doctorat en droit, et de M^e Stéphane Tremblay, avocat, qu'ils tiennent à remercier.

Données de catalogage avant publication (Canada)

Baudouin, Jean-Louis, 1938-

Pour un conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale : document d'étude

(Série protection de la vie)

(Document d'étude)

Texte en français et en anglais.

Titre de la p. de t. addit. : Toward a Canadian advisory council on biomedical ethics.

Comprend des références bibliogr.

ISBN 0-662-57830-9

N° de cat. MAS J32-3/43

1. Éthique médicale — Canada. 2. Bioéthique — Canada. I. Ouellette, Monique, 1940- . II. Molinari, Patrick A. III. Rivet, Michèle, 1941- . IV. Commission de réforme du droit du Canada. V. Coll. : Série protection de la vie. VI. Coll. : Document d'étude (Commission de réforme du droit du Canada). VII. Titre.

B724.B32 1990

174.'2

C90-098716-2F

On peut obtenir ce document gratuitement en écrivant à :

Commission de réforme du droit du Canada
130, rue Albert, 7^e étage
Ottawa, Canada
K1A 0L6

ou

Bureau 310
Place du Canada
Montréal (Québec)
H3B 2N2

AVANT-PROPOS

L'idée d'un Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale jouissant d'une indépendance scientifique complète est relativement nouvelle. Elle correspond à l'évolution internationale, comme on a pu le constater en France, au Danemark et en Australie ; elle répond aussi à un besoin évident au Canada.

Au cours des deux dernières années et demi, les auteurs ont précisé leur pensée et révisé leurs recommandations à la faveur des rencontres informelles qu'ils ont tenues pendant la rédaction de leur travail.

Pour sa part, la Section de recherche sur la protection de la vie de la Commission de réforme du droit du Canada a consulté officiellement et officieusement ; l'avis du groupe consultatif permanent d'experts en droit de la santé auprès de la Commission n'a cependant pas été officiellement sollicité, puisque ce groupe n'a été formé que postérieurement aux consultations pour ce document. Parmi les personnes avec qui nous avons plus spécialement discuté, mentionnons, entre autres :

M^e Édith Deleury, professeure titulaire, Faculté de droit, Université Laval, Québec, (Québec)

M. Guy Durand, professeur titulaire, Faculté de théologie, Université de Montréal, Montréal (Québec)

M. Glenn Griener, directeur adjoint, Joint Faculties Bioethics Project, université de l'Alberta, Edmonton (Alberta)

M. Edward W. Keyserlingk*, professeur adjoint, Centre de Médecine, d'Éthique et de Droit de l'Université McGill, Montréal (Québec)

M^{me} Abbyann Lynch, directrice, Westminster Institute for Ethics and Human Values, London (Ontario)

M^e Suzanne Nootens, professeure titulaire, Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke (Québec)

Dr. Arthur Schafer, directeur, Center for Professional and Applied Ethics, université du Manitoba, Winnipeg (Manitoba)

* M. Keyserlingk était président de la Société canadienne de bioéthique au moment des consultations.

Dr. John Watts, directeur, Obstetrical Nurseries/Pediatrics, McMaster University Medical Center, Hamilton (Ontario) et président du Canadian Pediatric Society Bioethics Committee

Dr. John R. Williams, Principal Research Associate, Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, Montréal (Québec)

Nous tenons aussi à remercier M. Frits W. Hondius, directeur adjoint des Affaires juridiques du Conseil de l'Europe, ainsi que des membres du CAHBI (Comité ad hoc d'experts sur les progrès des sciences biomédicales) pour leurs commentaires.

Mais la discussion doit continuer plus largement encore et l'idée fera plus complètement son chemin. . . C'est l'objectif que nous poursuivons avec la publication de ce document.

Michèle Rivet, Commissaire

Table des matières

AVANT-PROPOS..... v

INTRODUCTION..... 1

CHAPITRE PREMIER : Le développement de l'éthique biomédicale :
l'état de la question 5

I. Les comités d'éthique 6

A. Les comités d'éthique clinique..... 6

1. Les origines 6

2. Les objectifs..... 8

3. Le fonctionnement..... 10

B. Les comités d'éthique de recherche 12

1. Les origines 12

2. Les objectifs..... 16

3. Le fonctionnement..... 16

II. Les autres activités 18

A. Le Canada 18

B. Les autres pays 21

CHAPITRE DEUX : La réforme..... 29

I. L'expérience des comités nationaux étrangers 29

A. La France 29

B. Le Danemark 31

C. L'Australie 33

II. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale 35

A. Les rôles du Conseil 36

1. Le rôle de coordination, d'information, et d'animation..... 37

a) La coordination 37

b) L'information 38

c) L'animation 38

2. Le rôle de consultation et de réflexion 39

a) La consultation..... 39

b) La réflexion..... 41

3. Le rôle de représentation 42

4. Sommaire des rôles du Conseil..... 42

B. La composition, la structure et l'organisation du Conseil	44
1. La composition	44
2. La structure	48
3. L'organisation	51
CONCLUSION.....	54
SOMMAIRE DES CONSTATATIONS ET DES RECOMMANDATIONS	55
BIBLIOGRAPHIE.....	57

INTRODUCTION

Les progrès de la médecine, de la biologie et de la technologie scientifique et médicale modernes n'ont pas seulement ouvert la voie à de nouvelles perspectives scientifiques. Ils ont aussi profondément changé, d'une part, la pratique de la médecine et, d'autre part, les attitudes sociales à l'égard de certains problèmes touchant la santé.

Ainsi, pour prendre l'exemple peut-être le plus frappant, la technologie médicale permet désormais de prolonger la vie humaine au-delà de ce qui était même concevable il y a à peine vingt ans. Ce progrès a toutefois un prix puisque, parfois, la prolongation artificielle de la vie équivaut en réalité à faire durer l'agonie. De même, grâce à la néonatalogie, il est désormais possible de sauver des enfants très prématurés. Là encore, ce progrès scientifique incontestable se fait aux dépens de certaines autres valeurs, puisque ce genre d'intervention peut entraîner pour l'enfant des souffrances et la perspective d'une qualité de vie fort réduite, et, pour les parents, un fardeau émotif et financier parfois lourd à supporter.

Dans le domaine de la recherche scientifique, ce sont des problèmes différents qui se posent. La médecine moderne est avant tout expérimentale. C'est grâce aux essais sur l'être humain que les techniques médicales et la pharmacopée progressent. Et pour nécessaires qu'ils soient, ces essais ne peuvent évidemment se faire aux mépris des valeurs fondamentales de notre société, notamment le respect de la vie, de la santé et de l'intégrité de la personne. Tracer les limites de l'acceptable et de l'inacceptable est donc, là encore, un défi que notre ère moderne pose à la médecine et, à travers elle, à la société tout entière.

Le droit, pour sa part, n'a pas suivi cette évolution. On ne saurait pourtant affirmer qu'il s'agit là d'une faiblesse de la science juridique, ou d'un fossé qu'elle a malencontreusement laissé se creuser. Le droit, en effet, n'a pas pour mission de réglementer dans ses moindres détails la pratique de la médecine ou l'exercice des activités scientifiques. Il n'est là que pour baliser et structurer les services médicaux et s'assurer d'une façon générale que la médecine s'exerce à l'intérieur des frontières fixées par la société.

Pendant très longtemps, face aux décisions quotidiennes, les médecins et le personnel hospitalier se sont essentiellement fiés à leur propre jugement clinique. La situation a cependant changé pour de multiples raisons.

En premier lieu figure la complexification du processus de décision lui-même. Les moyens techniques de la médecine moderne font que les choix médicaux ne sont plus aussi simples qu'ils pouvaient l'être il y a vingt-cinq ou cinquante ans. À cette époque le médecin ne pouvait souvent que soulager son patient en attendant l'issue inévitable

de sa maladie. Aujourd'hui, la médecine offre des traitements énergiques qui permettraient au même patient d'espérer la stabilisation de sa maladie. On peut, en l'absence de fonctions respiratoires autonomes, le maintenir en vie grâce au respirateur. Vient cependant un moment où une décision doit être prise et cette décision est d'autant plus difficile que le processus de traitement ou de maintien de la vie artificielle pourrait en théorie être continué sinon perpétuellement, du moins pendant un certain temps. En ce qui concerne le nouveau-né malformé, pour la survie duquel la médecine était naguère impuissante, l'équipe médicale peut désormais réparer certaines erreurs de la nature, mais à un coût humain souvent important. La décision d'appliquer un traitement ou de s'en abstenir est d'autant plus complexe qu'une intervention est effectivement possible, mais que ses effets ou ses conséquences risquent d'être néfastes.

La situation se complique encore lorsque interviennent les facteurs économiques. Les coûts astronomiques des soins de santé et les ressources limitées constituent une réalité avec laquelle l'équipe médicale doit composer dans les décisions qu'elle prend.

D'autre part, les décisions et les actes médicaux font l'objet d'un contrôle de plus en plus rigoureux de la part du public et du droit. Pour s'en convaincre, on n'a qu'à penser au nombre d'instances judiciaires récentes (autres que celles touchant la responsabilité civile), dans lesquelles le bien-fondé de certaines décisions à caractère médical a été mis en doute. On mentionnera les affaires *Eve*¹, sur la stérilisation d'une femme atteinte de déficience mentale, *Dawson*² et *Goyette*³, sur le refus de parents de

-
1. *E. (M^{me}) c. Eve*, [1986] 2 R.C.S. 388. La Cour suprême du Canada a jugé que la compétence *parens patriae* ne devait être exercée que dans l'intérêt de la personne atteinte de déficience mentale et dans la mesure nécessaire à sa protection. La Cour a exprimé l'avis que la stérilisation ne devrait jamais être autorisée à des fins non thérapeutiques en vertu de la compétence *parens patriae*. En l'espèce, M^{me} E. avait demandé l'autorisation de consentir à la stérilisation de sa fille Eve, atteinte de déficience mentale, au motif que si celle-ci tombait enceinte, elle se verrait forcée d'assumer la responsabilité de l'enfant. Or, selon la Cour, aucun élément de preuve n'indiquait que l'absence d'intervention aurait un effet préjudiciable sur la santé physique ou mentale d'Eve. Jugement commenté par M. SHONE, « Mental Health — Sterilization of Mentally Retarded Persons — *Parens Patriae* Power: *Re Eve* » (1987), 66 *R. du B. can.* 635. Pour une critique de ce jugement dans une affaire portant sur des faits similaires en droit anglais, voir l'arrêt *In re B.*, [1988] 1 A.C. 199. S'appuyant sur le fait qu'il était dangereux pour la santé de B. de devenir enceinte et qu'elle était incapable de comprendre le lien entre le coït et la naissance, la Chambre des lords a jugé que la stérilisation était dans le meilleur intérêt de B. Voir les pages 203-205 et 211-212 du jugement.
 2. *Re S.D.* (1983), 42 B.C.L.R. 153 (C.P.) ; (1983) 42 B.C.L.R. 173 (C.S.). La Cour suprême de la Colombie-Britannique a ordonné que l'on procède à l'intervention chirurgicale jugée nécessaire à la survie d'un garçon de six ans atteint de déficience mentale et physique grave depuis sa naissance. Les témoignages d'experts ont révélé une possibilité réelle que l'enfant survive à l'opération. Les parents de l'enfant avaient refusé de consentir à l'intervention chirurgicale au motif que celui-ci devait pouvoir « mourir en paix ». Décision commentée par B. DICKENS, « Medicine and the Law — Withholding Paediatric Medical Care » (1984), 62 *R. du B. can.* 196.
 3. *Goyette (in re)* : *Centre de services sociaux du Montréal métropolitain*, [1983] C.S. 429. La Cour supérieure du Québec a autorisé les soins médicaux requis pour la survie d'un enfant aux motifs, entre autres, que « dans l'évaluation des avantages et inconvénients des décisions possibles, le droit à la vie, même comme personne handicapée l'emporte sur les inconvénients à cette personne et à ses parents ainsi que sur les coûts sociaux », et que « le risque couru n'est pas disproportionné au bénéfice escompté » (p. 437). Il s'agissait d'un enfant de vingt-six mois, atteint du syndrome de Down (mongolisme) et placée en famille d'accueil depuis sa naissance. Les parents avaient refusé de consentir à l'opération à cause de la qualité de vie qu'aurait l'enfant par la suite.

consentir à une intervention chirurgicale sur leur enfant, et *Daigle*⁴, sur le droit du père présumé d'empêcher l'avortement de la mère.

On constate d'ailleurs à cet égard une nette tendance de la part de certains milieux scientifiques à demander l'intervention du droit sous une forme législative ou réglementaire. Cet appel est parfois illusoire puisque le droit n'a pas pour vocation de faire disparaître les problèmes sociaux, mais bien d'encadrer les comportements jugés acceptables socialement. Il y a donc là pour la Commission de réforme du droit du Canada une raison évidente de s'intéresser au problème, puisqu'il met directement en jeu la question de l'opportunité d'une intervention législative dans le domaine des actes médicaux et scientifiques⁵.

Il est tout à fait normal d'autre part que les médecins, face au caractère complexe du processus de prise de décision et à la plus grande transparence de celui-ci, réclament l'édification d'un système normatif propre à les guider et, en même temps, à les protéger. Ce sont précisément ces revendications qui ont présidé à l'évolution spectaculaire qu'ont connue récemment l'éthique biomédicale et ses normes⁶. Nous tenterons, dans le premier chapitre, de retracer sommairement cette évolution.

L'état de la question laisse toutefois songeur. Certes, on a pu constater, au Canada comme ailleurs, une véritable explosion en matière d'éthique biomédicale : multiplication des comités d'éthique, création de centres d'éthique biomédicale, projets d'enseignement et de recherche, développement frappant de la littérature et des publications, création de comités ad hoc pour répondre à des problèmes immédiats, et autres⁷. Cette évolution a malgré tout quelque chose d'anarchique, parce qu'elle est essentiellement tributaire des réponses ponctuelles et partielles apportées à des besoins

4. *Tremblay c. Daigle*, [1989] 2 R.C.S. 530. Dans cette affaire, la Cour suprême du Canada a cassé une injonction interlocutoire qui avait été accordée par la Cour supérieure puis la Cour d'appel du Québec au père présumé, M. Tremblay, et qui interdisait à la mère, M^{me} Daigle, de se faire avorter. Essentiellement, l'injonction a été annulée parce que les droits substantiels invoqués pour l'appuyer, soient les droits du fœtus et ceux du père en puissance, n'existent pas en vertu du *Code civil du Bas-Canada* et de la *Charte des droits et libertés de la personne* du Québec. Par suite de la détérioration de sa relation avec M. Tremblay, M^{me} Daigle, enceinte de quatre mois, avait quitté M. Tremblay et pris des dispositions en vue d'obtenir un avortement.

5. En effet, la Commission de réforme du droit du Canada s'intéresse depuis 1976 aux défis que posent au droit les progrès de la technologie et de la médecine modernes. À titre d'exemple, la Commission a publié des rapports intitulés *Les critères de détermination de la mort*, n° 15, 1981 ; *Euthanasie, aide au suicide et interruption de traitement*, n° 20, 1983 ; *Quelques aspects du traitement médical et le droit pénal*, n° 28, 1986 ainsi que des documents d'étude tels que : E.W. KEYSERLINK, *Le caractère sacré de la vie ou la qualité de la vie*, 1979 ; M.A. SOMERVILLE, *Le consentement à l'acte médical*, 1980 et un document de travail *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, n° 61, 1989.

6. Il faut toutefois comprendre que même si l'étude systématique de l'éthique biomédicale est un phénomène récent, philosophes et théologiens discutent de ces questions depuis longtemps : [TRADUCTION] « [...] bien que l'avènement d'une démarche systématique dans le domaine de l'éthique biomédicale soit relativement récent, bon nombre des questions qui se posent dans ce domaine d'application font l'objet de débats depuis des décennies, voire des siècles. » T.L. BEAUCHAMP et J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, 2^e éd., New York, Oxford University Press, 1983, p. 9.

7. Voir le numéro spécial des *Cahiers Science, technologie et société* (1986, n° 11) : « Éthique et biologie », Paris, Éd. du C.N.R.S.

urgents⁸. On constate aussi une dispersion des efforts, dispersion tout à fait normale dans les circonstances, mais qui crée une hétérogénéité des normes en matière d'éthique biomédicale, laquelle est généralement souhaitable mais parfois dangereuse. Cela nous amènera, dans le second chapitre, à nous demander si l'heure n'est pas venue, sinon de mettre de l'ordre dans ce foisonnement, du moins de chercher un moyen de mieux rationaliser ces efforts à l'avenir pour en augmenter l'efficacité et la rentabilité, et en assurer le développement harmonieux.

Avant de poursuivre, cependant, une remarque s'impose quant à la terminologie à utiliser. Le champ d'étude qui nous intéresse est celui des problèmes éthiques qui émanent de la recherche en biologie et en médecine, et de l'application de la technologie scientifique et médicale aux soins de santé. Convient-il d'utiliser le terme « bioéthique » ? Ne doit-on pas plutôt lui préférer l'expression « éthique biomédicale » ? À notre avis, le terme « bioéthique » pourrait induire en erreur puisqu'il ne s'agit pas ici d'une discipline indépendante mais de l'application de principes éthiques généraux à un domaine de l'activité humaine⁹. D'autre part, sur le plan sémantique, l'expression « éthique biomédicale » nous apparaît plus juste en ce qu'elle évoque à la fois la biologie et la médecine, alors que le sens donné au mot « bioéthique » est plus restreint et varie sensiblement d'un dictionnaire à l'autre¹⁰. Nous retiendrons donc le terme « éthique biomédicale ».

8. Ainsi, des groupes réunissant des personnes intéressées par l'éthique biomédicale se créent constamment. Voir J.R. WILLIAMS, *Biomedical Ethics in Canada*, Lewiston (N.Y.), Edwin Mellen, 1986. Nous n'en voulons pour exemple que les sociétés de médecine et de droit constituées dans plusieurs provinces canadiennes : la *Medical Legal Society of British Columbia*, l'*Edmonton Medico-legal Society*, la *Medico-legal Society of Saskatoon*, la *Manitoba Medico-legal Society*, la *Medical-legal Society of Ottawa-Carleton*, la *Medico-legal Society of Toronto*, la *Hamilton Medical-Legal Society*, la toute nouvellement formée Société de médecine et du droit du Québec, et la *Nova Scotia Medical Legal Society*. On notera également la création de divisions « droit de la santé » à l'Association du Barreau canadien au niveau national et dans plusieurs provinces.

9. Cet avis est partagé entre autres par BEAUCHAMP et CHILDRESS, *op. cit.*, note 6, p. 6.

10. L'édition 1988 du *Petit Robert 1 : Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*, donne comme définition de « bioéthique », « Éthique médicale », et indique que ce mot a été introduit en 1982. L'adjectif « biomédical » y est défini comme suit : « Qui concerne à la fois la biologie et la médecine ». Le *Petit Larousse*, édition 1989, définit « bioéthique » comme l'« ensemble des problèmes posés par la responsabilité morale des médecins et des biologistes dans leurs recherches, dans les applications de celles-ci ». Sous « biomédical », le même dictionnaire écrit « qui participe à la fois de la biologie et de la médecine ». L'application de l'éthique à ces deux disciplines, tant sur le plan clinique que sur celui de la recherche, nous semble donc ressortir plus clairement de l'expression « éthique biomédicale ».

CHAPITRE PREMIER

Le développement de l'éthique biomédicale : l'état de la question

Il est presque impossible de rendre compte de l'ensemble du développement théorique et pratique de l'éthique biomédicale au Canada et à l'étranger pour deux raisons principales. En premier lieu, ce développement est tellement rapide que son analyse risque d'être déjà dépassée au moment même où elle est publiée. En second lieu, il manque à l'heure actuelle certaines données statistiques de base permettant d'apprécier celui-ci avec précision. Par exemple, on ne saurait dire avec certitude combien de centres hospitaliers au Canada sont dotés de comités d'éthique, comment ceux-ci fonctionnent — non seulement en théorie, mais aussi en pratique —, quelles sont leurs tâches et comment leurs décisions influencent le comportement médical. L'on ignore également si une distinction est faite entre les comités d'éthique clinique et les comités d'éthique de recherche.

Il est aussi difficile de connaître avec précision le nombre de groupes ou sociétés qui œuvrent dans le domaine de l'éthique biomédicale¹¹. Quant aux enseignements dispensés dans les universités canadiennes, la situation est essentiellement mouvante¹².

Toutefois, un survol de la situation générale permet malgré tout de repérer certains secteurs où l'activité en éthique biomédicale a été particulièrement intense depuis quelques années. Nous nous attacherons donc successivement aux comités d'éthique clinique, aux comités d'éthique de recherche et aux organismes éducatifs, décisionnels ou de recherche qui, depuis un certain nombre d'années, ont marqué la réflexion en éthique biomédicale au Canada. Comme cependant le phénomène n'est pas strictement national, mais s'étend au monde entier, il nous a semblé utile de donner aussi un aperçu général de la situation dans d'autres pays.

11. Le lecteur consultera avec profit WILLIAMS, *op. cit.*, note 8. Cet ouvrage contient la plus récente compilation, ainsi qu'une analyse des organismes, facultés universitaires, groupes de recherche, etc. qui œuvrent dans le domaine de l'éthique biomédicale au Canada. L'auteur y explique entre autres la nécessité d'une approche interdisciplinaire en matière d'éthique biomédicale.

12. WILLIAMS, *op. cit.*, note 8. À titre d'exemple, l'Université de Montréal, à cause de l'importance croissante de la recherche en éthique appliquée et en prévision d'un colloque sur le sujet, vient de publier une étude de ses ressources et activités en la matière. Cette étude révèle que l'Université offre quarante-six cours traitant d'éthique appliquée, répartis dans dix facultés ou écoles. J. ST-ARNAUD et L. MARCIL-LACOSTE, *L'éthique appliquée à l'Université de Montréal : inventaire des activités et des ressources*, Université de Montréal, Vice-rectorat à l'enseignement et à la recherche, 1989.

I. Les comités d'éthique

Couramment employée, l'expression « comité d'éthique » est ambiguë parce qu'elle recouvre plusieurs réalités différentes. Dans son sens large, elle désigne tout groupe de personnes dont la tâche est essentiellement de porter un jugement éthique ou d'amorcer une réflexion collective du même type sur un problème biomédical¹³.

Plus précisément, les comités d'éthique se divisent en deux grandes catégories, soit les comités d'éthique clinique et les comités d'éthique de recherche. Toutefois, cette classification ne saurait prendre en compte toute l'activité bioéthique. En effet, on inclut parfois dans ces catégories générales des comités ou commissions chargés soit de donner un avis ponctuel, soit d'éclairer une intervention de nature juridique ou législative. Enfin, plusieurs autres entités peuvent prendre des décisions qui ont elles aussi une résonance éthique directe ou indirecte. On songe par exemple aux comités qui existaient jusqu'en 1988 pour la pratique de l'avortement¹⁴ et à la multitude de comités créés au sein des centres hospitaliers à diverses fins. Pour prendre un exemple actuel, les comités chargés de la sélection des candidats à une greffe d'organe en centre hospitalier font, jusqu'à un certain degré, de l'éthique biomédicale.

Dans le présent document, toutefois, nous concentrerons nos observations sur les comités d'éthique clinique et les comités d'éthique de recherche parce qu'ils constituent une réalité plus facilement identifiable. Nous reconnaissons cependant qu'une importante réflexion se poursuit à l'intérieur des centres et groupes préoccupés par l'éthique biomédicale, de même que dans les universités au niveau de plusieurs facultés.

A. Les comités d'éthique clinique

1. Les origines

Il est difficile de retracer avec précision le moment où sont apparus les premiers comités d'éthique clinique¹⁵. On sait que dès les années 1950, au Canada et aux États-Unis, certaines instances hospitalières ont été chargées, de façon plus ou moins informelle, soit de prendre des décisions à caractère médical, soit d'éclairer ceux qui

13. R.E. CRANFORD et A.E. DOUDERA (dir.), *Institutional Ethics Committees and Health Care Decision Making*, Ann Arbor (Mich.), Health Administration Press, 1984. Cet ouvrage contient les travaux et les actes d'une conférence sur les comités d'éthique hospitaliers tenue à Washington (D.C.) en 1983 par l'*American Society of Law and Medicine*. Plusieurs participants y font état des problèmes liés à l'emploi du terme « ethics committees » et offrent leur définition de ce terme, notamment aux pages 6-7, 14-15 et 100.

14. Ces comités ont été déclarés inconstitutionnels par la Cour suprême du Canada dans l'affaire *R. c. Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30.

15. Pour une étude comparative, voir C. AMBROSELLI et autres, *Comités d'éthique à travers le monde : recherches en cours 1986*, Paris, Éditions Tierce Médecine/INSERM, 1987. Pour une analyse de l'évolution des procédures et des problèmes des comités d'éthique, voir la série de cinq articles intitulée « Ethics Committees: How Are They Doing? » (1986), 16:3 *Hast. Cent. Rep.* 9.

avaient à les prendre. C'est ainsi qu'au moment de la découverte de l'hémodialyse, il a bien fallu, devant la rareté des ressources, décider qui pouvait ou devait en bénéficier.

C'est au tournant des années 1960 et 1970 que remonte l'apparition des premiers comités d'éthique clinique. Au Canada, dès 1970, l'Association catholique canadienne de la santé recommande la création, dans les hôpitaux catholiques, de comités de morale médicale¹⁶. Cependant, c'est surtout depuis le début des années 1980 qu'on assiste, aux États-Unis comme au Canada, à la mise en place progressive de ces comités¹⁷. De nos jours, non seulement les hôpitaux eux-mêmes, mais aussi les diverses associations médicales canadiennes se montrent favorables à leur création¹⁸.

Les auteurs s'accordent cependant à dire que sur le continent nord-américain et probablement dans le monde entier, c'est l'affaire *Quinlan*¹⁹ qui a mis en mouvement le processus ayant abouti à la situation actuelle. On se souviendra de cette jeune femme américaine en état de coma et maintenue en vie au moyen d'un respirateur, dont les parents avaient demandé l'interruption de ces traitements extraordinaires. Saisie de la requête, la Cour suprême du New Jersey a émis l'opinion qu'un comité d'éthique hospitalier devrait contribuer à la prise de décision. Elle a nommé le père curateur à sa fille, mais en exigeant que toute décision concernant celle-ci soit prise aussi avec le consentement du médecin traitant et du comité d'éthique hospitalier. Ce fait peut être interprété comme un aveu du pouvoir judiciaire que la décision à prendre dans un tel cas n'est pas à strictement parler de nature juridique. Le jugement montre aussi que les tribunaux souhaitent une collectivisation du processus décisionnel et refusent de le faire reposer exclusivement sur le médecin traitant ou le représentant légal du malade.

À partir de cette époque, aux États-Unis comme au Canada, les tribunaux ont été appelés de plus en plus fréquemment à jouer le rôle d'arbitres des décisions médicales. À la demande du patient, de son représentant légal ou d'une association ayant un intérêt particulier, le tribunal se voyait mis en face d'un dilemme extrêmement lourd de conséquences pour le patient. On mentionnera, à titre d'illustration, les affaires *Dawson*²⁰ et *Goyette*²¹ où, dans chaque cas, la décision de pratiquer ou non une

16. ASSOCIATION CATHOLIQUE CANADIENNE DE LA SANTÉ, *Guide de morale médicale*, Ottawa, L'Association, 1970.

17. A. LANGLOIS, « Les comités d'éthique : situation canadienne, débat français » (1986), 2:9 *Médecine/Sciences* 489 ; R.E. CRANFORD et A.E. DOUDERA, « The Emergence of Institutional Ethics Committees » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 13 ; C. LEVINE, « Hospital Ethics Committees: Questions and Answers » (1986), 10:6 *Hosp. Trustee* 9.

18. ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU CANADA, *Recommandations du Conseil d'administration au sujet des comités d'éthique des hôpitaux*, Ottawa, L'Association, 1986 ; « Ethics Committees Here to Stay? » (1986), 134:4 *J.A.M.C.* 412, 413 ; ALBERTA HOSPITAL ASSOCIATION, « Ethics Committee Recommended the Foothills Model » (1983), 22:8 *Hospita* 3 ; ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *Les comités d'éthique en centres hospitaliers : proposition de planification*, Montréal, L'Association, 1987.

19. *In Re Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A. 2d 647 (1976), autorisation de pourvoi (*certiorari*) rejetée, 429 U.S. 922. Jugement commenté par G.J. ANNAS, « *In re Quinlan*: Legal Comfort for Doctors » (1976), 6:3 *Hast. Cent. Rep.* 29.

20. *Re S.D.*, précité, note 2.

21. *Goyette (in re)* : *Centre de services sociaux du Montréal métropolitain*, précité, note 3.

intervention chirurgicale signifiait la survie ou la mort d'un enfant. Signalons en outre l'affaire *Couture-Jacquet*²² où il fallait décider de l'administration d'un traitement de chimiothérapie à une enfant de trois ans.

La création de comités d'éthique clinique, sans constituer une réponse globale ou absolue à ce genre de problème, offrait toutefois pour le milieu hospitalier un élément de solution valable. Ces comités permettaient, en effet, de discuter du problème à plusieurs, dans une optique pluridisciplinaire. Ils pouvaient aussi, avec le médecin traitant et le ou les décideurs, parvenir à arrêter une décision tenant compte de tous les éléments pertinents. En matière de vie et de mort, ils permettaient enfin de répartir et de diluer la responsabilité morale d'une décision lourde de conséquences et ainsi d'atténuer la culpabilité attachée à celle-ci.

Il reste toutefois difficile de mesurer avec précision l'ampleur du phénomène. En effet, les statistiques américaines varient considérablement. Selon certaines, 64 % des hôpitaux américains se sont dotés de tels comités²³. Pourtant, une étude menée en 1983 pour la Commission présidentielle américaine ramenait ce chiffre à 1 %²⁴ ! Au Canada, un sondage publié en 1985 laisse croire que seulement 18 % des hôpitaux canadiens d'au moins 300 lits ont mis sur pied de tels comités, contre 47.6 % pour ceux ayant plus de 700 lits ou une affiliation religieuse reconnue²⁵. Pour ce qui est de l'Alberta Hospital Association, un sondage réalisé en 1983 auprès de 38 hôpitaux révèle un taux de 20 %²⁶. Un fait reste cependant certain : le phénomène est en constante progression et commence à prendre de l'ampleur²⁷.

2. Les objectifs

L'apparition des comités d'éthique clinique n'est pas seulement due à la judiciarisation des décisions médicales. De nombreux autres facteurs entrent en ligne de compte : plus grand respect de l'autonomie décisionnelle du patient ; constatation

22. *Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital*, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.). Dans cette affaire, la Cour d'appel du Québec a décidé de ne pas utiliser son pouvoir d'intervention à l'encontre de la décision de M^{me} Couture-Jacquet de refuser que l'hôpital entreprenne de nouveaux traitements de chimiothérapie sur sa fille de trois ans. La Cour a estimé que la décision de M^{me} Couture-Jacquet était justifiée et n'allait pas contre le meilleur intérêt de l'enfant.

23. « Ethics Committees Double Since '83: Survey » (1985), 59:21 *Hospitals* 60 ; voir S.J. YOUNGNER et autres, « A National Survey of Hospital Ethics Committees » (1983), 11 *Crit. Care Med.* 902.

24. UNITED STATES, PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington (D.C.), La Commission, 1983, p. 443 et suiv. ; YOUNGNER et autres, *loc. cit.*, note 23, p. 903.

25. D. AVARD, G. GRIENER et J. LANGSTAFF, « Hospital Ethics Committees: Survey Reveals Characteristics » (1985), 62 *Dimens. Health Serv.* 24.

26. *Id.*, p. 24.

27. Plusieurs auteurs sont de cet avis : CRANFORD et DOUDERA, *loc. cit.*, note 17 ; LEVINE, *loc. cit.*, note 17 ; ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU CANADA, *op. cit.*, note 18 ; ALBERTA HOSPITAL ASSOCIATION, *loc. cit.*, note 18 ; ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *op. cit.*, note 18 ; B. HOSFORD, *Bioethics Committees: The Health Care Provider's Guide*, Rockville (Md.), Aspen Systems, 1986, pp. 65-76.

du pluralisme des normes éthiques présidant à la prise des décisions médicales ; éparpillement des efforts et dilution des responsabilités en milieu hospitalier, etc. Cette multiplication des raisons qui motivent habituellement la création des comités rend parfois difficile la détermination des objectifs exacts qu'ils poursuivent et des fonctions qu'ils ont à remplir.

Une première remarque importante doit être faite : les comités d'éthique clinique n'ont jamais pour mission de prendre des décisions à la place des médecins ou des hôpitaux. Leur mission, sauf rarissime exception, est donc essentiellement consultative et éducative. Leur rôle le plus important est d'aider le médecin et le personnel hospitalier à prendre des décisions, de les éclairer sur les enjeux, de les informer, de leur permettre de réfléchir davantage et de confronter leurs idées à celles des autres. Parfois, le comité rencontre aussi le patient ou la famille de celui-ci ; parfois, il s'en abstient complètement et ne dialogue qu'avec le corps médical au sens large du terme. Son premier rôle est donc consultatif, c'est-à-dire un rôle de conseil et de soutien à la décision médicale²⁸.

Son second rôle se situe par rapport à un objectif précis des établissements hospitaliers. Comme les décisions médicales individuelles sont susceptibles de variations infinies, il est certains domaines où un centre hospitalier peut souhaiter établir une politique d'ensemble. Ainsi, pour prendre un exemple connu, la sélection des éventuels récipiendaires d'une greffe d'organe ne saurait être laissée à l'initiative individuelle du médecin. Pour l'hôpital, comme pour les médecins, il est évidemment opportun d'élaborer une véritable politique en la matière, dont une partie reste strictement médicale (l'âge, l'état de santé, les conditions psychologiques du patient), une autre a une portée sociale (les ressources humaines du patient et de sa famille) et une autre enfin a une valeur éthique (comment choisir finalement entre deux dossiers identiques : par tirage au sort, par priorité d'inscription ?). Dans bien des hôpitaux, une partie importante du travail des comités d'éthique clinique a été précisément de mener une réflexion sur des problèmes et de proposer des modèles structurés de critères facilitant le processus décisionnel. C'est donc éclairer les décisions, non plus dans les cas individuels mais dans l'élaboration des politiques impliquant des choix éthiques.

Le troisième rôle des comités d'éthique clinique est un rôle éducatif du milieu au sens large du terme. Il existe une très grande variété de moyens pour remplir cette tâche²⁹. Il peut s'agir de rencontres, de conférences, d'ateliers à l'intérieur de l'hôpital. Il peut s'agir aussi d'une révision systématique des pronostics médicaux ou d'études de cas menées dans un but d'enseignement, études en général rétrospectives. À long terme, on ne saurait minimiser l'importance de la fonction de sensibilisation du milieu aux règles d'éthique et aux processus de décision. Il est normalement prévisible que ce

28. R.A. McCORMICK, « Ethics Committees: Promise or Peril? » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 150 ; G. CHAPMAN-CLIBURN, « Hospital Trustees and Bioethics Policies » (1985), 11:2 *Q.R.B.* 66 ; H. DOUCET, « Ethics Committees: Protection for Patients » (1985), 9:5 *Hosp. Trustee* 27 ; B. LO, « Behind Closed Doors: Promises and Pitfalls of Ethics Committees » (1987), 317:1 *N.E.J.M.* 46.

29. R.E. CRANFORD et E.J. ALLEN, « The Implications and Applications of Institutional Ethics Committees » (1985), 70:6 *Bull. Am. Coll. Surg.* 19.

rôle ira en augmentant, tant que la formation éthique approfondie du personnel médical et hospitalier ne sera pas mieux assurée.

On remarquera cependant que si certains types de comités d'éthique clinique commencent à se dégager, il est encore loin d'y avoir une position uniforme et claire sur la question.

3. Le fonctionnement

La structure juridique des comités d'éthique clinique demanderait sans doute une étude à elle seule. Il existe, en effet, une grande variété de formules possibles. Certains comités sont les créatures de l'hôpital lui-même en ce sens qu'ils sont créés par le conseil d'administration auquel ils se rapportent. D'autres doivent leur existence au corps médical sous une forme ou sous une autre ; certains, enfin, sont le fruit d'une entente entre les différentes composantes du milieu hospitalier³⁰.

Leur autorité varie aussi, comme l'a si bien démontré un auteur³¹, en fonction de deux paramètres : le caractère facultatif ou obligatoire de leur saisine, et le caractère facultatif ou obligatoire de leurs recommandations. Quoi qu'il en soit, on constate que le modèle qui semble de loin le plus courant au Canada est celui dit « facultatif-facultatif ». En d'autres termes, le personnel médical, la famille ou le patient lui-même ont la possibilité — mais non le devoir — de consulter le comité, d'une part, et, d'autre part, la décision de ce dernier ne lie pas les intéressés, mais reste facultative. L'Association des hôpitaux du Canada s'est d'ailleurs nettement prononcée en faveur de ce modèle³², avec raison, selon nous ; ce modèle rencontre d'ailleurs aussi l'approbation d'autres organismes³³. Rendre obligatoire soit la consultation du comité, soit sa décision, irait à l'encontre de la liberté professionnelle et risque d'être improductif, le médecin voyant dans le comité au mieux une interférence dans l'exercice de son jugement, au pire un véritable tribunal qui lui dicte sa conduite.

Enfin, la composition même du comité change selon les hôpitaux. Dans certains, le nombre des membres est d'autant plus élevé qu'on recherche la représentativité des diverses composantes professionnelles de l'hôpital (personnel infirmier, soins d'urgence, soins palliatifs, soins de longue durée, administration, personnel auxiliaire, travailleurs sociaux, etc.). Dans d'autres, au contraire, le nombre est plus restreint. Beaucoup, sinon tous, font appel à l'interdisciplinarité, qui est d'ailleurs, à notre avis, une condition *sine qua non* du bon fonctionnement du comité, voire même sa raison d'être.

30. J.A. ROBERTSON, « Ethics Committees in Hospitals: Alternative Structures and Responsibilities » (1984), 10:1 *Q.R.B.* 6 ; DOUCET, *loc. cit.*, note 28 ; F. ROSNER, « Hospital Medical Ethics Committees: A Review of Their Development » (1985), 25:18 *J.A.M.A.* 2693.

31. ROBERTSON, *loc. cit.*, note 30, p. 8 ; voir aussi C.A. BOGGS, « Recognizing the Value of Hospital Ethics Committees: Time for a Judicial Reassessment » (1986), 18 *U. Tol. L. Rev.* 195.

32. *Op. cit.*, note 18.

33. ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *op. cit.*, note 18 ; ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU CANADA, *op. cit.*, note 18.

On y trouvera souvent des experts de l'extérieur, principalement des théologiens et des juristes³⁴, mais aussi des travailleurs sociaux³⁵ et des philosophes³⁶.

Il faut noter également la préoccupation constante d'assurer au comité une réflexion authentiquement indépendante. C'est pourquoi, bien souvent, les membres représentant la profession médicale seront choisis davantage en fonction de leurs qualités personnelles et de leur capacité et expérience de réflexion, qu'en fonction d'une quelconque représentativité qui les obligerait à défendre les intérêts de tel ou tel service ou de tel ou tel groupe professionnel. Le modèle de décision des comités d'éthique clinique est avant tout un modèle de consensus et non de confrontation d'intérêts.

Ce bref survol de la situation des comités d'éthique clinique n'est évidemment pas complet. Il paraît toutefois suffisant pour tirer un certain nombre de conclusions importantes. La première est que l'avènement des comités d'éthique résulte d'un besoin véritable et aigu du milieu. Ces comités n'ont pas été imposés par l'État ou par le législateur. De plus, les quelques statistiques dont nous disposons au Canada montrent que leur création s'accélère avec les années³⁷. Ce besoin est donc encore actuel.

Deuxièmement, les comités d'éthique clinique émergeant spontanément du milieu lui-même, il était inévitable que sur le plan de leurs objectifs, de leurs fonctions, de leurs devoirs, de leurs pouvoirs et de leurs structures, on retrouve une très grande variété de modèles. Seule une analyse sociologique précise permettrait sans doute d'isoler les expériences heureuses, les échecs et les difficultés, et de dégager peut-être certains critères et certains modèles de référence. Il ne faut pas oublier non plus que chacun de ces comités doit s'adapter très finement au milieu qui l'a créé. Les besoins d'un grand hôpital général, d'un centre pour cancéreux, d'un hôpital pour enfants, d'un centre de soins prolongés ou d'une clinique psychiatrique ne sont évidemment pas les mêmes.

Troisièmement, il existe aujourd'hui une très grande richesse d'expériences qui n'ont malheureusement pas été colligées. On sait mal, par exemple, si les règles établies à l'égard d'un même problème par les hôpitaux sont les mêmes partout au Canada. On ignore, dans le cas contraire, le pourquoi des variations. Il serait particulièrement intéressant, non seulement pour l'éthique biomédicale, mais aussi pour le droit, que toutes ces expériences puissent être réunies et analysées, de façon à en tirer profit.

34. M.B. KAPP, « The Attorney's Role as Institutional Ethics Committee Member » (1987), 61 *Fla. B. J.* 19.

35. R.M. FURLONG, « The Social Worker's Role on the Institutional Ethics Committee » (1986), 11:4 *Soc. W. Health Care* 93.

36. B. FREEDMAN, « One Philosopher's Experience on an Ethics Committee » (1981), 11:2 *Hast. Cent. Rep.* 20 ; G. GRABERT, « One Philosopher's History in His Work with Hospital Ethics Committees » (1984), 3 *Bioethics Reporter* 956.

37. YOUNGNER et autres, *loc. cit.*, note 23 ; UNITED STATES PRESIDENT'S COMMISSION..., *op. cit.*, note 24.

Quatrièmement, enfin, les comités d'éthique clinique sont générateurs de normativité. Par la pratique de l'éthique, par leur rôle éducatif et par l'élaboration de politiques d'ensemble, ils créent de véritables normes. Celles-ci ne sont pas d'authentiques normes juridiques, mais ont une incontestable valeur intrinsèque et une influence directe sur les décisions et le processus décisionnel médicaux. À ce titre, elles intéressent évidemment le juriste, à qui il appartient de déterminer si elles sont conformes ou contraires au droit existant, d'une part, et, d'autre part, si à un certain moment elles peuvent être traduites en règles juridiques formelles.

B. Les comités d'éthique de recherche

1. Les origines

Historiquement, l'expérimentation scientifique sur l'être humain a été et demeure une condition essentielle de l'avancement de la médecine³⁸. À la suite de la tragédie des expériences nazies durant la Seconde Guerre mondiale, de nombreux textes internationaux sont venus réglementer ce type d'expérimentation.

Le premier de ces textes, le *Code de Nuremberg*³⁹, a été rédigé en 1947, à la suite du procès des médecins nazis devant le tribunal international de Nuremberg. Il énonce dix conditions dont dépend la légalité de l'expérimentation sur les êtres humains, conditions généralement acceptées par la communauté médicale de l'époque⁴⁰ et portant essentiellement sur le consentement éclairé du sujet, la diminution des risques et la maximisation des avantages⁴¹.

Un autre texte d'importance considérable, la *Déclaration d'Helsinki*⁴², a été adopté en 1964 par l'Association médicale mondiale. Révisée en 1975 à Tokyo, puis en 1983 à Venise, il s'agit probablement du texte international le plus complet à l'heure actuelle sur la question. Il est intéressant de constater que, contrairement au *Code de*

38. N. HOWARD-JONES, « Expérimentation humaine et déontologie : une interprétation historique » (1982), 4 *Cahiers de bioéthique* 39 et M.H. PAPPWORTH, *Human Guinea Pigs: Experimentation on Man*, Londres, Routledge & Kegan, 1967.

39. Reproduit dans CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *La déontologie de l'expérimentation chez l'humain*, Rapport n° 6, Ottawa, Approvisionnements et Services Canada, 1978, pp. 59-60.

40. Le *Code de Nuremberg* a cependant

[É]té critiqué, principalement pour deux motifs. En premier lieu, il ne distingue pas entre les différents types d'expérimentation, laissant supposer qu'ils sont tous acceptables a priori. En second lieu, comme [il] exige la capacité légale du sujet, il semble interdire toute expérimentation sur les personnes incapables comme les enfants ou les aliénés, et exclure, dans ces cas, le consentement donné par un représentant légal. [COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, op. cit., note 5, p. 10.]

41. Pour une analyse du consentement éclairé et de la proportionnalité des risques en tant que conditions de l'expérimentation sur l'être humain, voir COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, Document de travail n° 61, op. cit., note 5, pp. 25-39.

42. Le texte de la Déclaration est reproduit dans CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, op. cit., note 39, pp. 61-64.

Nuremberg, la Déclaration admet l'expérimentation sur l'incapable à certaines conditions⁴³.

Dans ces deux textes — comme dans les autres, qu'il serait trop long d'exposer ici⁴⁴ —, il s'agit de la protection de l'intégrité humaine. Le respect de cette intégrité exige d'abord un contrôle du caractère véritablement scientifique de l'expérience. On ne saurait en effet procéder sur un être humain à une expérience biomédicale qui ne repose pas sur un protocole d'expérimentation ayant un fondement scientifique valide. De plus, comme l'expérimentation sur la personne humaine met en jeu des valeurs fondamentales et que certains sujets d'expérience (enfants, prisonniers, mourants, etc.) sont particulièrement vulnérables, il était normal qu'on songeât à accorder une protection non seulement au niveau des principes, mais aussi dans la réalité concrète.

Aux États-Unis, un premier énoncé du gouvernement fédéral est venu subordonner clairement l'octroi des fonds de recherche à l'approbation préalable du protocole d'expérimentation par un comité indépendant mis sur pied par le *Surgeon General of the United States Public Health Service*⁴⁵. D'abord composé uniquement de scientifiques, ce comité a évolué de façon très sensible et relativement rapide puisque, dès 1966, les directives du gouvernement fédéral américain imposaient que le comité soit composé d'au moins cinq personnes dont l'une devait être capable d'apprécier le protocole de recherche en fonction de l'opinion de la collectivité⁴⁶. Les *Institutional Review Boards* sont maintenant bien implantés et très répandus.

Le Conseil de recherches médicales du Canada a fait œuvre de pionnier en la matière⁴⁷. Cet organisme a pour vocation principale de favoriser le développement de la recherche scientifique dans le domaine des sciences de la santé au Canada. Dès 1978, prenant appui sur l'expérience américaine et internationale, et donc sur les grands critères dégagés par le *Code de Nuremberg* et la *Déclaration d'Helsinki* en particulier, le Conseil publiait un ensemble de recommandations touchant la déontologie de la

43. *Id.*, p. 63 ; l'article I-11 de la Déclaration stipule :

En cas d'incapacité légale et notamment s'il s'agit d'un mineur, le consentement devra être sollicité auprès du représentant légal, compte tenu des législations nationales. Au cas où une incapacité physique ou mentale rend impossible l'obtention d'un consentement éclairé, l'autorisation des proches parents responsables remplace, sous la même réserve, celle du sujet.

44. Il s'agit notamment de la *Déclaration de Genève* (1948), des *Directives internationales proposées pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains* (Manille, 1981), de l'article 7 du *Pacte international relatif aux droits civils et politiques* (ONU, 1966) et de l'article 3 de la *Convention européenne des droits de l'homme* (1955). Pour une étude plus détaillée, voir COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, Document de travail n° 61, *op. cit.*, note 5, pp. 9-13.

45. Pour un historique du développement de ces structures aux États-Unis, voir R. LEVINE, *Ethics and Regulation of Clinical Research*, 2^e éd., Baltimore, Urban & Schwarzenberg, 1986, pp. 321-363.

46. *United States, Department of Health, Education and Welfare*, 45 C.F.R. 46 (1974). Voir J. PETRICCIANI, « An Overview of FDA, IRBs and Regulations » (1981), 3:10 *IRB: A Review of Human Subjects Research* 1.

47. Pour une critique des travaux du Conseil, voir J.R. WILLIAMS, « Commissions and Biomedical Ethics: the Canadian Experience » (1989), 14:4 *Journal of Medicine and Philosophy* 425, 430 et suiv. Voir la *Loi sur le Conseil de recherches médicales*, L.R.C. (1985), ch. M-4.

recherche⁴⁸. Il s'agissait en fait d'un énoncé des règles auxquelles un chercheur désireux d'obtenir une subvention devait en principe se soumettre. Parmi celles-ci, on retrouve l'obligation de soumettre le protocole de recherche à un comité d'examen déontologique qui a pour mission d'apprécier celui-ci en fonction de normes sociales et éthiques. Ce comité est un comité local, donc placé sous la responsabilité directe de l'organisme auquel appartient le chercheur.

En 1987, à l'issue d'un travail s'échelonnant sur une période de quatre ans, le Conseil a publié une version révisée du texte de 1978⁴⁹. Il est intéressant de comparer les deux documents et de noter l'accent que met le second sur la nécessité et l'importance du rôle joué par les comités d'éthique de recherche. La responsabilité de ces comités appartient toujours aux structures locales permanentes et interdisciplinaires, puisque c'est l'établissement auquel est rattaché le chercheur qui est le mieux placé pour veiller au respect du caractère éthique de la recherche. Le chercheur se voit en outre imposer le devoir de retourner devant le comité, s'il modifie le protocole initialement approuvé ou s'il découvre un risque imprévu. De même, le comité conserve le pouvoir de demander au chercheur des modifications au protocole de recherche, pour assurer sa conformité aux normes éthiques⁵⁰.

Les recommandations du Conseil de recherches médicales du Canada ont une autorité morale considérable⁵¹. Elles ne font cependant que définir des normes minimales et très générales. On comprendra donc aisément que les règles et la jurisprudence de ces comités locaux sont susceptibles de grandes variations à travers le pays.

En 1988, cependant, une première tentative de rationalisation des normes applicables à la recherche chez l'être humain allait voir le jour. Il s'agit de la mise sur

48. CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *op. cit.*, note 39.

49. CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, 2^e éd., Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1987.

50. Voir les directives aux chercheurs du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada : CONSEIL DES ARTS DU CANADA, *Déontologie : Rapport du Groupe consultatif de déontologie*, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1977.

51. Voir, cependant, *Weiss c. Solomon*, [1989] R.J.Q. 731, où, dans un des tout premiers jugements canadiens mentionnant l'existence d'un comité d'éthique de recherche, la Cour supérieure du Québec a jugé que les médecins chargés de l'application du programme de recherche d'un hôpital étaient responsables du décès de M. Weiss. Dans cette affaire, le juge n'a pas fait référence aux lignes directrices du Conseil de recherches médicales du Canada, alors que le programme approuvé par le comité de recherche en était inspiré. Le D^r B. Freedman en conclut :

[TRADUCTION]

[L]es lignes directrices du CRM, de même que le cadre qu'elles établissent, ont fait beaucoup pour améliorer le climat éthique de la recherche au Canada. Toutefois, des décisions comme celle rendue dans l'affaire *Weiss c. Solomon* mettent en lumière les limites d'une réglementation complaisante et approximative. Les tribunaux restent libres — comme ils l'ont toujours été — d'établir des lignes directrices par le biais de la jurisprudence ; l'inaction est donc lourde de conséquences. » [B. FREEDMAN, « Fetal Tissue Transplantation: Politics, not Policy » (1989), 141:12 *J.A.M.C.* 1230, 1232.]

pied du *Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains*⁵². Cet organisme privé a été fondé sous l'égide du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, en collaboration avec le Conseil de recherches médicales du Canada et Santé et Bien-être social Canada. Il a pour tâches principales de promouvoir la mise en œuvre de lignes directrices en matière d'éthique de la recherche, de conseiller les universités, hôpitaux et comités hospitaliers sur l'ensemble des questions touchant la recherche sur l'être humain⁵³, de les aider, le cas échéant, à résoudre des problèmes concrets et particuliers, d'encourager l'éducation des spécialistes et du public sur ces questions.

Le Conseil est formé de cinq membres délégués par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada (deux provenant du Comité de la recherche et trois du Comité d'éthique biomédicale), d'un membre délégué de l'Association médicale canadienne, de l'Association des facultés de médecine du Canada, du Collège des médecins de famille du Canada, de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada, de la Société canadienne de recherche clinique et de Santé et bien-être social Canada. Le public est représenté par quatre personnes : un philosophe ou théologien, un juriste et deux autres membres choisis parmi le grand public. Enfin, le président du Conseil de recherches médicales du Canada est membre d'office.

Le mandat du Conseil est, pour l'instant du moins, temporaire. Il doit en effet, à la fin de sa quatrième et de sa huitième années d'existence, fournir aux trois organismes fondateurs des rapports d'étape. Une décision sera prise à partir de ceux-ci dès la neuvième année sur la poursuite des activités du Conseil.

Un fait particulièrement intéressant est à noter. Le Conseil a le pouvoir de donner à des équipes le mandat de visiter les comités hospitaliers d'éthique de recherche, à la demande de ceux-ci⁵⁴. Cela nous paraît un progrès significatif et laisse entrevoir l'établissement éventuel d'une véritable politique de contrôle continu des protocoles de recherches sur le plan éthique.

Il est encore trop tôt pour évaluer le travail, l'autorité et l'efficacité du Conseil, qui ne s'adresse au demeurant qu'à une partie seulement des préoccupations actuelles de l'éthique biomédicale : celles portant sur la recherche scientifique sur l'être humain. Il ne touche aucun des autres domaines de l'éthique biomédicale, notamment l'éthique clinique. De plus, il n'est pas certain que le mandat du Conseil (puisque, en fait, il

52. Pour des renseignements additionnels sur le Conseil, voir le document de présentation qu'il a publié : *Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains*, [CNBRH] 7/BROCHURE.EXT, 1989. Voir aussi : *Annual Report of the National Council on Bioethics in Human Research*, janvier 1990.

53. Pour conseiller ces organismes sur les questions substantielles de manière ordonnée et crédible, le Conseil a mis sur pied des comités d'experts dans les domaines suivants : le consentement chez les sujets vulnérables ; les politiques et processus de contrôle et d'examen en matière d'éthique ; et les essais cliniques et la recherche liés aux médicaments : CNBRH, 7/BROCHURE.EXT., *op. cit.*, note 52, p. 2.

54. Le Conseil doit se réunir au moins deux fois l'an pour évaluer les rapports des équipes de visite et élaborer les politiques et lignes directrices répondant aux questions soulevées au cours des visites : CNBRH, 7/BROCHURE.EXT., *op. cit.*, note 52, p. 5.

n'exerce son pouvoir de contrôle qu'à l'égard des chercheurs qui s'y soumettent d'eux-mêmes et de ceux qui ont reçu des fonds des organismes fondateurs) s'étende aux centres privés de recherche, non plus qu'à la recherche faite par les organismes purement privés (tels que les compagnies pharmaceutiques). La vocation du Conseil n'est donc pas universelle ni générale⁵⁵.

2. Les objectifs

Le premier objectif des comités d'éthique de recherche est d'assurer la compatibilité du protocole de recherche proposé avec les normes prescrites par le Conseil de recherches médicales et celles de l'hôpital, de l'université, ou du centre où la recherche est effectuée. Ils doivent aussi assurer un certain suivi, c'est-à-dire donner à leur contrôle un caractère de permanence. Le chercheur, dans la plupart des cas, sera ainsi tenu de fournir des rapports d'étape qui permettront de vérifier si l'expérience se déroule toujours conformément aux normes.

On ne saurait cependant, dans l'évaluation du fonctionnement de ces comités, minimiser l'importance de l'autodiscipline des chercheurs. Les recherches biomédicales mènent en principe à des publications qui sont largement diffusées au sein de la communauté scientifique. Pour celle-ci, il est évident qu'il existe un lien direct entre le respect des normes éthiques de la recherche et l'approbation et la reconnaissance par le milieu des résultats obtenus. Il est donc normal, parce que dans l'intérêt même du chercheur, que celui-ci respecte ces normes.

3. Le fonctionnement

Contrairement à la situation qui existe à l'égard des comités d'éthique clinique, pour lesquels il existe quelques sources de renseignement, il est pratiquement impossible de recueillir une information suffisante pour tirer des conclusions sur la composition des comités d'éthique de recherche, leur mode de fonctionnement et leur rattachement

55. Dans un éditorial du *Journal de l'Association médicale canadienne* du 15 décembre 1989, le D^r Lowy, directeur du Centre de bioéthique de l'université de Toronto, propose qu'une politique canadienne sur l'utilisation des tissus fœtaux pour la recherche et la transplantation soit élaborée par le Conseil national de la bioéthique en recherche chez les sujets humains sous la forme de lignes directrices. Voir F.H. LOWY, « Fetal Tissue Transplantation: Time for a Canadian Policy » (1989), 141:12 *J.A.M.C.* 1227. Cependant, dans l'article qui suit, le D^r B. Freedman, professeur au Centre de Médecine, d'Éthique et de Droit de l'Université McGill, répond qu'on ne peut étendre le mandat du CNBRH au point d'y inclure les problèmes relevant de cette question des tissus fœtaux. Le D^r Freedman explique : [TRADUCTION] « Cet organisme [le CNBRH] [...] a été créé pour soutenir la communauté des chercheurs et pour aider à la mise en œuvre des lignes directrices élaborées par le CRM en matière de déontologie de la recherche. [...] L'établissement, l'organisation et la composition du CNBRH sont sous la domination des représentants désignés de groupements professionnels comme le Collège royal des médecins et chirurgiens, l'Association médicale canadienne et l'Association des infirmières et infirmiers du Canada. » FREEDMAN, *loc. cit.*, note 51, p. 1231.

juridique⁵⁶. On peut soupçonner que la plupart d'entre eux sont composés, sinon exclusivement, du moins en grande majorité de scientifiques. La chose est d'ailleurs nécessaire, puisqu'une part importante du jugement global sur la recherche proposée doit porter sur l'appréciation de son caractère scientifique. De plus, le comité doit être en mesure d'évaluer scientifiquement les risques, inconvénients ou désagréments que peut comporter l'expérience pour les sujets. Cependant, dans l'intérêt du plein accomplissement des objectifs de ce type de comité, leur composition ne devrait pas être restreinte aux seuls scientifiques et il est souhaitable qu'ils s'ouvrent à la multidisciplinarité. Il est donc permis d'espérer qu'ils en viendront à compter aussi parmi leurs membres des éthiciens et des juristes⁵⁷.

Dans les milieux hospitaliers, les comités d'éthique de recherche sont des créatures de l'établissement lui-même, c'est-à-dire de son conseil d'administration ou du conseil des médecins, puisque l'hôpital ou le centre assume la responsabilité directe des recherches qui se font dans ses laboratoires.

On constate d'ailleurs que dans bien des hôpitaux, les comités d'éthique de recherche semblent fonctionner tout à fait séparément des comités d'éthique clinique. Peut-être est-ce dû au fait que ces derniers sont d'apparition plus récente. On peut néanmoins penser qu'il serait souhaitable d'établir des ponts entre ces deux types de comités, d'autant que certains problèmes touchant l'obtention du consentement éclairé se posent de la même façon en recherche et en clinique.

Quelques conclusions intéressantes et en rapport direct avec la présente étude peuvent être tirées de cette brève analyse. La première est que les grandes règles ou les grands principes juridiques et éthiques régissant l'expérimentation biomédicale non thérapeutique sont bien fixés et universellement admis. Il existe, en effet, un noyau de règles internationales, nationales et locales touchant, entre autres, la nécessité du consentement éclairé, la proportionnalité acceptable des risques et la protection des sujets vulnérables.

En second lieu, pour la recherche subventionnée par les organismes publics, la nécessité d'un comité d'éthique de recherche est universellement reconnue. Il s'agit donc d'une source extrêmement importante de normes éthiques.

En troisième lieu, nous sommes en face d'une très grande pauvreté d'information sur le fonctionnement de ces comités au Canada, sur les variations ou nuances qui peuvent les séparer, sur la hiérarchie des normes qu'ils appliquent et sur leur efficacité

56. Toutefois, à l'occasion du premier atelier national sur l'examen éthique, tenu à Ottawa les 10 et 11 avril 1989, les délégués, qui représentaient les universités canadiennes ainsi que leurs centres de recherche et hôpitaux d'enseignement, sont parvenus à définir plusieurs éléments de la structure, de la composition et du fonctionnement actuels des comités d'éthique de recherche. Voir le rapport sur cet atelier paru dans (1989), 22:7 *Annales CRMCC* 515 et (1990), 23:1 *Annales CRMCC* 29.

57. Voir, pour ce qui est des États-Unis, F. GUTTERIDGE et autres, « The Structure and Functioning of Ethical Review Committees » (1982), 16:20 *Soc. Sci. Med.* 1791 ; B.H. GRAY, « The Functions of Human Subjects Review Committees » (1977), 134:8 *Am. J. Psychiatry* 907 ; W.J. CURRAN, « New Ethical-Review Policy for Clinical Medical Research » (1981), 304 *N.E.J.M.* 952.

à contrôler l'observation de ces normes. Seule une étude des textes, jointe à une enquête sur le terrain, permettrait d'une part d'avoir un portrait fidèle de la situation et, d'autre part, de vérifier s'il existe un certain consensus sur le modèle, le rôle et le fonctionnement de ces comités au Canada.

Le développement de l'éthique biomédicale en tant que mécanisme régulateur des sciences biomédicales est certes dû en grande partie à l'apparition des comités d'éthique clinique et de recherche. Toutefois, il existe à l'heure actuelle au Canada beaucoup d'autres secteurs où l'on observe un foyer intéressant de développement. Il est nécessaire aussi de dire quelques mots sur certaines expériences étrangères.

II. Les autres activités

A. Le Canada

Il serait impossible de dresser ici la liste complète de tous les organismes, centres, commissions, comités, groupes ou sociétés qui ont œuvré ou œuvrent au Canada en matière d'éthique biomédicale. L'une des raisons réside dans leur très grand nombre et l'absence totale de recension systématique de leurs activités. L'autre tient au fait que les termes « bioéthique » et « éthique biomédicale » recouvrent plusieurs réalités et échappent, du moins partiellement, aux tentatives de rationalisation. Ainsi, entre la position adoptée par l'une des Églises du Canada sur la procréation artificielle, d'une part, et les propositions formulées par un organisme de réforme du droit sur le même problème, d'autre part, il existe un écart considérable de pensée, de conception, de niveau d'analyse et de discipline. Pourtant, à des degrés divers et de façon différente, l'éthique biomédicale est présente de part et d'autre, et peut être analysée d'un point de vue théologique, juridique, sociologique, etc. La preuve n'est donc plus à faire : l'éthique biomédicale se situe aux frontières des sciences sociales (philosophie, anthropologie, théologie, droit, etc.) et des sciences de la santé (médecine, biologie, etc.), et nécessite une approche interdisciplinaire⁵⁸.

D'ailleurs, quoique nous ayons défini sommairement ce terme précédemment (p. 4), une description exhaustive des différentes activités dans le domaine au pays⁵⁹ serait inutile pour les fins du présent document. Notre but, en effet, est simplement de démontrer au lecteur qu'il existe un foisonnement d'idées, d'études et de recherches en la matière, mais aussi un manque total de cohérence et d'harmonisation des efforts.

L'observateur impartial ne peut en effet manquer d'être frappé d'une part par un certain éparpillement et, d'autre part, par une redondance des efforts en raison d'une

58. Sur la nécessité d'une approche interdisciplinaire en matière d'éthique biomédicale, voir WILLIAMS, *op. cit.*, note 8, pp. 13-18.

59. Voir, à ce sujet, WILLIAMS, *op. cit.*, note 8, et FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *Towards a Canadian Research Strategy for Applied Ethics*, Ottawa, La Fédération, 1989.

pénurie presque chronique d'information, double emploi coûteux, à la fois sur le plan des ressources et sur le plan économique.

Ces efforts se déploient en général dans trois directions principales. La première et la plus importante, du moins en volume, est la recherche. De nombreux groupes au Canada font, dans le domaine des sciences biomédicales, des recherches qui, en totalité ou en partie, ont une portée et une vocation éthiques. Pour prendre un exemple présentant un intérêt particulier pour le droit, et sans vouloir encore une fois être exhaustif, ni cataloguer en fonction de critères qualitatifs ou quantitatifs, citons les travaux déjà mentionnés du Conseil de recherches médicales du Canada⁶⁰ et de la Section de recherche sur la protection de la vie de la Commission de réforme du droit du Canada⁶¹, ainsi que ceux des commissions de réforme du droit de l'Ontario⁶², de la Saskatchewan⁶³, du Manitoba⁶⁴, de l'Alberta⁶⁵, et ceux de l'Association du Barreau canadien⁶⁶, sur des sujets allant des nouvelles techniques de reproduction à la définition des critères de la mort. De même, un nombre impressionnant de recherches ont été réalisées en éthique biomédicale, suivant une perspective théologique, philosophique ou humaniste. On notera enfin la constitution récente de la Commission royale d'enquête sur les techniques de reproduction, dont le mandat inclut la prise en compte des questions éthiques entourant ces techniques⁶⁷.

La seconde direction est celle de l'éducation et, là encore, l'éventail des réalisations est très étendu. Depuis le milieu des années 1970, on a vu, partout au Canada, se créer des organismes qui ont notamment comme objectif l'information et l'éducation en matière d'éthique biomédicale, chez les universitaires comme dans le public en général, et, de façon plus pratique, chez les spécialistes et les cliniciens. On peut penser par exemple au Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques

60. *Supra*, p. 13 et suiv.

61. *Supra*, note 5. Pour un commentaire sur les travaux de la Commission, voir WILLIAMS, *loc. cit.*, note 47, pp. 426-430 et 440.

62. COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DE L'ONTARIO, *Report on Human Artificial Reproduction and Related Matters*, Toronto, Ministère du Procureur général de l'Ontario, 1985.

63. LAW REFORM COMMISSION OF SASKATCHEWAN, *Tentative Proposals for a Definition of Death Act: Report to the Attorney General*, Saskatoon, La Commission, 1980 ; *Proposals for a Human Artificial Insemination Act: Report to the Minister of Justice*, Saskatoon, La Commission, 1987.

64. COMMISSION MANITOBAINE DE RÉFORME DU DROIT, *Report on a Statutory Definition of Death*, Rapport n° 16, Winnipeg, La Commission, 1974 ; *Report on the Human Tissue Act*, Rapport n° 66, Winnipeg, La Commission, 1986.

65. ALBERTA, INSTITUTE OF LAW RESEARCH AND REFORM, *Competence and Human Reproduction*, Rapport n° 52, Edmonton, L'Institut, 1989.

66. ASSOCIATION DU BARREAU CANADIEN, *Report of the Special Task Force Committee on Reproductive Technology of the British Columbia Branch*, 1989.

67. « La Commission sera formée en vertu de la Partie I de la Loi sur les enquêtes pour faire enquête et rapport sur les progrès actuels et prévisibles de la science et de la médecine en matière de techniques de reproduction, en tenant compte, en particulier, de leurs incidences morales, sociales, économiques et juridiques et de leurs répercussions sur les plans de la santé et la recherche ainsi que de l'intérêt public, et de faire des recommandations quant aux politiques et précautions à adopter ». [Extrait du mandat de la Commission reproduit dans CANADA, CABINET DU PREMIER MINISTRE, Communiqué (25 octobre 1989).]

de Montréal⁶⁸, au *Westminster Institute for Ethics and Human Values*⁶⁹, au Centre de Médecine, d'Éthique et de Droit de l'Université McGill⁷⁰, au Conseil de recherches en sciences humaines du Canada⁷¹, à la Fédération canadienne des études humaines⁷² et à la Société canadienne de bioéthique⁷³.

-
68. Fondé en 1976, le Centre de bioéthique fait partie de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, lui-même affilié à l'Université de Montréal, et se distingue par son approche clinique de l'éthique biomédicale. Il a notamment pour objectif de hausser chez les professionnels et dans le public le niveau du discours sur les conflits de valeurs dans la pratique actuelle de la médecine. Les activités du Centre comprennent le maintien d'une bibliothèque spécialisée, l'enseignement tant dans les facultés de médecine que dans les milieux non universitaires, des consultations auprès de patients et sur des questions de politiques. De plus, le Centre de bioéthique a produit plusieurs travaux de recherche importants et, depuis 1985, a entrepris la publication de *SYNAPSE : Un service canadien d'information en éthique biomédicale*. WILLIAMS, *op. cit.*, note 8, pp. 145-148.
69. Le Westminster Institute a été créé en 1979 par le collège Westminster de London (Ontario), en association avec l'université Western Ontario. Les valeurs et le droit, l'éthique professionnelle, les aspects éthiques de la population et surtout l'éthique biomédicale sont les domaines où se concentrent ses efforts. Les activités principales de l'Institut sont la recherche, la publication et l'éducation. Sur le plan éducatif, l'Institut met l'accent sur le public, en organisant cours, conférences et ateliers sur l'éthique biomédicale. Outre des travaux de recherche de longue haleine, l'Institut publie depuis 1981 un journal, *The Westminster Institute Review* remplacé en 1983 par le *Westminster Affairs*. WILLIAMS, *op. cit.*, note 8, pp. 148-150.
70. Le Centre de Médecine, d'Éthique et de Droit a été créé conjointement, en 1987, par les facultés de médecine, d'études religieuses et de droit de l'Université McGill. Le programme général du Centre comporte trois volets, soit la recherche, l'enseignement et le travail communautaire. Le Centre a également des programmes spécifiques, notamment en recherche sur les impacts éthiques, juridiques, sociaux et économiques du sida au Canada, puis sur la médecine, l'éthique, le droit et la famille canadienne contemporaine. M.A. SOMERVILLE, entrevue téléphonique, 25 janvier 1990.
71. Le Conseil de recherches en sciences humaines a été établi en 1977 par la *Loi d'action scientifique du gouvernement* (1976), S.C. 1976-77, ch. 24, art. 2-21. Son mandat consiste en la promotion et le soutien de la recherche et de l'érudition dans le domaine des sciences humaines. À cette fin, le Conseil administre des programmes de bourses d'études et de subventions de recherche, de rencontres ou de publications. En 1981, le Conseil a mis sur pied un programme de subventions stratégique sur « les sciences, la technologie et les valeurs humaines » qui a permis la réalisation de plusieurs projets de recherche sur des sujets d'éthique biomédicale. Le Conseil ayant récemment désigné l'éthique appliquée comme un secteur prioritaire, le volet éthique du programme de subventions sera absorbé par un nouveau programme de subventions consacré à l'éthique biomédicale, à l'éthique de l'environnement et à l'éthique des affaires et de l'activité professionnelle. Comme première réalisation en ce sens, on notera l'appui du Conseil à la Fédération canadienne des études humaines dans la publication d'un rapport sur l'éthique appliquée; F. LANDRIault, entrevue téléphonique, 23 janvier 1990. Voir FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *op. cit.*, note 59.
72. Fondée en 1943 sous l'appellation de Conseil canadien des recherches sur les humanités, la Fédération canadienne des études humaines porte son nom actuel depuis 1978. Son objectif premier étant la promotion de la recherche en études humaines, la Fédération compte parmi ses activités un programme d'aide à l'édition savante qui subventionne quelque 150 manuscrits en sciences humaines au Canada chaque année. De plus, elle organise des colloques et publie son *Bulletin* deux fois l'an. Concernant l'éthique, on notera la publication récente, avec l'appui du Conseil de recherches en sciences humaines, d'un rapport proposant une stratégie canadienne de recherche en éthique appliquée. On y analyse les activités actuellement en cours au pays sur les plans de l'enseignement, de la consultation et de la recherche en matière d'éthique biomédicale, professionnelle et des affaires, et de l'environnement. R. SYLVESTER, entrevue téléphonique, 24 janvier 1990. Voir FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *op. cit.*, note 59.
73. La Société canadienne de bioéthique a été créée en 1987, par suite de la fusion de la *Canadian Society for Bioethics* (théologiens/philosophes) et de la *Canadian Society for Medical Bioethics* (médecins). Son but premier est de faire interagir les divers professionnels du milieu en créant un point de rencontre propice à la discussion et à la résolution des problèmes d'éthique biomédicale dans une perspective interdisciplinaire. Depuis sa création, la Société organise une réunion annuelle où se tiennent divers

Enfin, l'acuité de certains problèmes reliés à l'éthique biomédicale a fait qu'un bon nombre d'intervenants sociaux ont relevé le défi et, par l'entremise de comités créés par eux, ont exprimé leur opinion sur des sujets d'actualité. Mentionnons à titre d'illustration, les plaidoyers présentés dans tout le Canada par les sociétés « Mourir dans la Dignité » sur le droit au suicide et l'euthanasie active, et par certains groupes féministes sur les nouvelles techniques de reproduction⁷⁴, de même que les positions prises par le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada⁷⁵, par l'Association médicale canadienne⁷⁶ et l'Association des hôpitaux du Canada⁷⁷. On remarquera cependant que tous ces efforts visent essentiellement à apporter des réponses ponctuelles à des problèmes précis.

B. Les autres pays

Un rapide coup d'œil sur ce qui se passe dans d'autres pays, comme les États-Unis, la Grande-Bretagne, la France ou l'Australie, montre que le phénomène de la rapide éclosion de la réflexion en éthique biomédicale n'est pas limité au Canada, mais revêt un caractère mondial.

Aux États-Unis, on ne compte plus les commissions et comités créés par les autorités publiques pour tenter de définir des politiques cohérentes dans certains secteurs des sciences biomédicales. Signalons pour mémoire les travaux de la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (Commission Belmont)⁷⁸ sur l'expérimentation, et ceux de la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*⁷⁹ sur l'interruption des traitements extraordinaires, dont le rapport, déposé en 1983, visait davantage à affirmer certains principes de base de la société américaine concernant l'autonomie de la personne et le rôle du médecin qu'à proposer une véritable réforme législative.

ateliers et qui, d'une année à l'autre, a lieu dans une région différente du Canada. On notera également que la Société s'emploie à établir des divisions régionales à travers le pays. E.W. KEYSERLINGK, entrevue téléphonique, 8 février 1990.

74. Voir S. FONTAINE, *Les nouvelles technologies de la reproduction : Avis synthèse du Conseil du statut de la femme*, Québec, Conseil du statut de la femme, 1989.
75. À titre d'exemple, le comité d'éthique biomédicale du Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada a pris position sur l'enseignement post-doctoral de l'éthique biomédicale (mars 1989) et sur le consentement éclairé du malade : considérations déontologiques à l'intention des médecins et chirurgiens (septembre 1987).
76. L'Association médicale canadienne a pris position, notamment, sur l'avortement provoqué (janvier 1989), le sida (janvier 1989) et la réanimation des malades en phase terminale (février 1987).
77. À titre d'exemple, l'Association des hôpitaux du Canada s'est prononcée sur les soins de longue durée (mars 1986), l'avortement (novembre 1988), les dons de tissus et d'organes (novembre 1988).
78. UNITED STATES, NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Bethesda (Md.), La Commission, 1978 ; *Report and Recommendations: Institutional Review Boards*, Washington (D.C.), Department of Health, Education and Welfare, 1978.
79. *Op. cit.*, note 24.

Plus récemment, à la suite de l'affaire *Infant Doe*⁸⁰, qui portait sur les conséquences éthiques et juridiques d'un refus de traitement pour un enfant gravement handicapé, le pouvoir exécutif américain a mis sur pied un système destiné à protéger les enfants handicapés dont l'état nécessitait des soins médicaux. Les « Baby Doe Regulations » forçaient les États à modifier leurs lois sur la protection de la jeunesse pour inclure des dispositions qui retiraient aux parents le pouvoir exclusif de décider de l'interruption de traitement et créaient pour le personnel hospitalier l'obligation de dénoncer les tentatives d'infraction. Ces règles, qui ont été sévèrement critiquées dans plusieurs milieux, ont causé des remous considérables, à un point tel que certaines décisions de la Cour suprême américaine ont eu pour effet, à toutes fins utiles, de les neutraliser en grande partie⁸¹. Ces contestations et débats ont eu malgré tout des effets favorables puisqu'ils ont provoqué la création de comités d'éthique locaux spécialisés dans cette question fort complexe qu'est l'administration des traitements médicaux aux enfants gravement handicapés⁸².

En 1985, trois organismes importants ont été créés aux États-Unis dans le domaine de l'éthique biomédicale. Du côté fédéral, le Congrès a établi le *Biomedical Ethics Board*, dont l'une des responsabilités consiste à nommer les quatorze membres qui composent le *Biomedical Ethics Advisory Committee*⁸³. Jusqu'à maintenant, ces deux organismes ont concentré leurs efforts sur la génétique humaine, la recherche sur le fœtus et l'alimentation des mourants⁸⁴. Ils ont toutefois suspendu leurs activités, à la suite du gel des fonds qui leur étaient alloués. Dans ces conditions, l'avenir du *Biomedical Ethics Board* et de son comité consultatif est problématique.

Au niveau des États, le New Jersey a établi la *Commission on Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care* (la Commission de bioéthique du New Jersey)⁸⁵. Cette commission permanente est formée de vingt-sept membres, parmi lesquels on compte des représentants des pouvoirs législatif et exécutif de l'État. Les

80. *In re Infant Doe*, No. GU 8204-004A (Cour de circuit, Comté Monroe (Indiana), 12 avril 1982), *mandamus* rejeté *sub nom. State ex. rel. Infant Doe c. Baker*, n° 482 S 140 (Cour suprême de l'Indiana, 27 mai 1982). La Cour a permis qu'on laisse l'enfant mourir après que ses parents eurent refusé le traitement.

81. Voir notamment *Bowen c. American Hospital Association*, 476 US 610 (1986), 90 L Ed. 2d. 584 ; R.F. WEIR, « Pediatric Ethics Committees: Ethical Advisers or Legal Watchdogs? » (1987), 15:3 *Law Med. Health Care* 99.

82. Sur cette question, voir A.R. FLEISCHMAN et T.H. MURRAY, « Ethics Committees for Infants Doe? » (1983), 13:6 *Hast. Cent. Rep.* 5 ; AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, INFANT BIOETHICS TASK FORCE AND CONSULTANTS, « Guidelines for Infant Bioethics Committees » (1984), 74:2 *Pediatrics* 306.

83. *Health Research Extension Act of 1985*, 20 novembre 1985, Pub. L. 99-158, 42 U.S.C. art. 201 note, 217a, 218, 241, 275 et suiv., 281 et suiv., 285c note, 285e-2 note, 285j-1 note, 287i, 289d, 290aa-5, 300c-12. Le *Biomedical Ethics Board* est formé de six députés et de six sénateurs provenant en nombre égal des deux principales formations politiques.

84. R.A. CHARO, « Reproductive Technologies and Bioethics in the United States: Looking Back, Looking Ahead », dans C. BYK (dir.), *Procréation artificielle : où en sont l'éthique et le droit ?*, Collection de médecine légale et de toxicologie médicale, Lyon, Éditions Alexandre Lacassagne, 1989, p. 249, aux pages 252-255.

85. *An Act Creating a Permanent Commission to Study Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care, and Making an Appropriation*, Pub. L. 1985, ch. 363, New Jersey.

deux partis politiques sont représentés. Les autres membres proviennent des principales associations du domaine de la santé, d'autres professions et du public. La Commission de bioéthique du New Jersey a été chargée de procéder à un examen complet et rigoureux des effets des progrès technologiques sur les décisions en matière de soins de santé. Elle rend compte de son activité au gouverneur, à la législature et au public, et peut recommander des mesures législatives précises.

La Commission a confié à des groupes de travail la tâche d'étudier diverses questions majeures dans le domaine de la bioéthique, et de lui soumettre des recommandations en vue de l'élaboration d'une politique sur ces questions. Le plus souvent, outre les commissaires, les participants à ces groupes de travail ont été choisis au sein d'organismes intéressés, parmi les experts du domaine étudié et dans le public. Chaque groupe de travail ainsi formé examine les positions des divers organismes du secteur de la santé, des organismes administratifs intéressés, d'autres commissions à vocation semblable, des comités législatifs et des groupes d'intérêts. Il tient des audiences publiques sur des thèmes choisis, dans toutes les régions de l'État, afin de s'assurer que tous ces groupes et les membres du public qui le désirent peuvent manifester leur opinion.

La Commission de bioéthique du New Jersey a proposé des textes législatifs intitulés *Declaration of Death* et *Advance Directives for Health Care*. Parmi les autres thèmes qu'étudie actuellement la Commission, on compte les suivants : les nouvelles techniques de reproduction (y compris la maternité de substitution), le sida, les *Institutional Ethics Committees*, la protection des patients vulnérables, de même que l'éducation du public et des professionnels.

En mars 1985, le gouverneur de l'État de New York a réuni le *New York State Task Force on Life and the Law*. Il lui a confié la mission de formuler des recommandations en vue de l'élaboration d'une politique pour l'État de New York sur diverses questions soulevées par les progrès de la médecine. Ce groupe de travail est formé de vingt-cinq membres, parmi lesquels on compte d'éminents médecins, infirmiers ou infirmières, juristes, universitaires et représentants de divers groupements religieux. Contrairement aux organismes fédéraux et à celui du New Jersey, le Groupe de travail ne compte aucun membre d'office ni représentant élu parmi ses membres. À la faveur de ses délibérations, le Groupe de travail tente de concilier les points de vue de différentes disciplines et traditions, afin d'en arriver à un consensus et d'élaborer des politiques satisfaisantes sur les thèmes abordés.

Sur chaque question étudiée, le Groupe de travail présente ses recommandations sous la forme d'un projet législatif ou réglementaire, de mesures d'éducation du public ou d'autres mesures. Ses rapports servent à motiver ses recommandations et à favoriser la discussion publique et la compréhension des questions éthiques, sociales et juridiques soulevées par les progrès de la médecine. Le Groupe de travail a déjà fait connaître sa position sur différents sujets : le don d'organes, la maternité de substitution, le maintien en vie au moyen de l'assistance cardio-respiratoire, les ordonnances de non-réanimation, la détermination de la mort et la survie du fœtus hors de l'utérus.

En Grande-Bretagne, avec le rapport Warnock⁸⁶, et en Australie, avec une série impressionnante de rapports de comités d'enquête des différents États⁸⁷, ce sont nettement les nouvelles techniques de reproduction et la génétique qui ont été au centre des préoccupations. On notera ici encore que le dépôt des différents rapports a mis fin à l'existence de ces comités et donc qu'aucun de ces efforts n'est le résultat du travail d'un organisme permanent.

Du côté de l'Europe continentale, un rapide tour d'horizon indique une grande activité en matière d'éthique biomédicale.

Les Pays-Bas, la Belgique et la Suisse se préoccupent depuis longtemps des questions d'éthique médicale⁸⁸. En 1956, le Parlement des Pays-Bas a créé un conseil de la santé dont le mandat est d'analyser les progrès de la science au regard de la santé publique. Le Conseil de la santé a mis sur pied un comité consultatif sur l'éthique de la santé et le droit de la santé qui formule des opinions sur des problèmes d'éthique d'ordre général. Les problèmes de nature plus spécifique — par exemple, la recherche génétique ou la thérapie génétique — sont confiés à des comités ad hoc formés de juristes et d'éthiciens. Le Comité est responsable devant le ministre du Bien-être, de la Santé et des Affaires culturelles et peut faire des recommandations au Parlement, mais seulement au sujet des projets de loi d'initiative parlementaire. D'autre part, le gouvernement se propose de créer un nouveau comité sur les problèmes concernant les limites des soins de santé, comme l'attribution de la priorité, la sélection des candidats, etc.

En Belgique, la création d'un comité national d'éthique est toujours à l'étude, des propositions ayant été faites et des projets de loi ayant été déposés. Il y a trois ans, deux colloques ont été organisés par le ministre de la Justice et par le secrétariat à la Santé publique, afin d'étudier différents problèmes éthiques liés à l'autodiscipline scientifique. Des conclusions ont été tirées, afin d'éclairer les pouvoirs publics sur la nécessité d'un comité national ou de comités à compétence territoriale limitée, sur la

86. *Rapport de la Commission d'enquête concernant la fécondation et l'embryologie humaines*, Paris, La Documentation française, 1985.

87. Voir, notamment, *Report of the Special Committee Appointed by the Queensland Government to Enquire into the Laws Relating to Artificial Insemination, In Vitro Fertilization and other Related Matters* (rapport Demack), Brisbane, Queensland Government Printer, 1984 ; *South Australia Report on Artificial Insemination and Related Matters*, 1984 ; TASMANIA, COMMITTEE TO INVESTIGATE ARTIFICIAL CONCEPTION AND RELATED MATTERS, *Final Report*, Hobart, Tasmanian Government Printer, 1985 ; VICTORIA, COMMITTEE TO CONSIDER THE SOCIAL, ETHICAL, AND LEGAL ISSUES ARISING FROM IN VITRO FERTILIZATION, *Report on Donor Gametes in In Vitro Fertilization*, 1983 et *Report on the Disposition of Embryos Produced by In Vitro Fertilization* (rapport Waller), Melbourne, Victorian Government Printer, 1984 ; NEW SOUTH WALES LAW REFORM COMMISSION, *Artificial Conception: Human Artificial Insemination, Report 1*, Sydney, La Commission, 1986, *Artificial Conception: Surrogate Motherhood: Australian Public Opinion*, Sydney, La Commission, 1987 et *Artificial Conception: In vitro Fertilization*, Discussion Paper 2, Sydney, La Commission, 1987 ; NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, *NHMRC Statement on Human Experimentation and Supplementary Notes*, 1988 et *Embryo Donation by Uterine Flushing: Interim Report on Ethical Considerations*, Canberra, AGPS, 1985.

88. Ces informations, de même que celles sur l'ensemble des pays européens, nous ont été communiquées, en février 1990, par M. Frits Hondius, directeur adjoint des Affaires juridiques au Conseil de l'Europe.

composition des comités et sur leurs attributions. Le gouvernement poursuit ses réflexions mais aucun projet de loi n'a encore été adopté.

En Suisse, il n'existe pas de commission nationale d'éthique pour la biologie. À l'intention des médecins, des chercheurs et des hôpitaux, l'Académie suisse des sciences médicales a émis des recommandations et des directives de nature professionnelle. Ces recommandations servent de base d'appréciation pour les autorités politiques. Sous l'impulsion de l'Académie, la Commission centrale d'éthique médicale suisse, organisme permanent, a été créée en 1979. D'autre part, la nouvelle Société suisse d'éthique biomédicale jouit d'une influence grandissante. Les questions de santé étant pour l'essentiel de la compétence des cantons, plusieurs d'entre eux ont mis sur pied des commissions chargées des questions d'éthique biomédicale en rapport avec la procréation et le génie génétique. Une loi-cadre dans ces domaines devrait être soumise prochainement aux Chambres fédérales.

En France, signalons le riche apport des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, sur lequel nous reviendrons dans le second chapitre, et, plus récemment, les travaux du Conseil d'État portant sur l'ensemble des questions touchant les atteintes biomédicales au corps humain⁸⁹.

À Malte, le ministère des affaires sociales a organisé en 1988 un « National dialogue on ethics », à la suite duquel le ministre des affaires sociales a instauré, en 1989, le Comité national pour l'éthique de la santé. Celui-ci a un rôle consultatif et fait rapport directement au Ministre.

Par ailleurs, l'Italie s'emploie à mettre sur pied un comité national d'éthique qui relèvera directement du Premier ministre et dont le rôle sera consultatif. Eu égard aux différents courants de la vie publique italienne, on se heurte encore à des difficultés en ce qui concerne la composition et le fonctionnement du comité. Cette entreprise du gouvernement italien fait écho à diverses initiatives provenant des milieux concernés : le premier comité d'éthique a été créé en 1985 par l'Institut scientifique de l'hôpital San Raffaele de Milan. Parmi les centres de bioéthique il y a lieu de citer celui de l'Université Catholique de Rome, le Département de médecine légale de l'université de Naples et la Fondation internationale Fatebenefratelli de Rome. En 1989 fut créée l'Association italienne des comités d'éthique et de bioéthique, dans le but d'offrir une formation aux comités d'éthique.

L'Espagne a pour sa part créé par la loi des comités d'éthique dans cent vingt-deux hôpitaux. Ces comités procèdent à une évaluation scientifique et éthique de chaque projet de recherche clinique. Il y a également deux comités au niveau national, à savoir les comités du roi sur la reproduction artificielle et sur l'utilisation des tissus fœtaux et embryonnaires. Au mois de février 1990, le ministre de la Santé a annoncé au Cortès la création d'un comité national d'éthique.

89. CONSEIL D'ÉTAT, *Sciences de la vie : de l'éthique au droit*, 2^e éd., Paris, La Documentation française, 1988.

Enfin, au Portugal, le gouvernement a soumis un projet de loi qui pourrait vraisemblablement être adopté en 1990, en vue de la création d'un comité national d'éthique. Celui-ci ressemblerait beaucoup au Comité national d'éthique français.

De plus, le Conseil de l'Europe a l'intention d'organiser, à partir de 1991, une réunion annuelle européenne des présidents de comités nationaux d'éthique.

Comme on peut le constater, l'éthique biomédicale et la normativité qui en émerge jouent au Canada, comme ailleurs, un rôle extrêmement important. Et il est tout à fait prévisible que ce rôle ira en augmentant. D'aucuns pensent, en effet, que les décisions médicales et plus particulièrement celles touchant l'intégrité, la vie ou la mort de la personne humaine, ne peuvent être constamment soumises à l'arbitrage des tribunaux. Le rôle de ceux-ci n'est pas de prendre les décisions à la place du corps médical, mais seulement de vérifier la conformité de ces décisions aux paramètres généraux fixés par la loi. Il est donc nécessaire, en premier lieu, que certaines politiques en la matière soient discutées et que des règles d'éthique soient mises au point. Certes, la pratique hospitalière démontre que des règles existent déjà au Canada dans certains centres (en ce qui concerne, par exemple, les ordonnances de non-réanimation). Toutefois, celles-ci varient grandement d'une région à l'autre. Ce phénomène n'est pas nouveau. On se rappellera que la Commission Badgley avait relevé, en matière d'avortement thérapeutique, des écarts fondamentaux dans les pratiques hospitalières, écarts qui avaient des effets discriminatoires à l'endroit des femmes⁹⁰.

En second lieu, les praticiens de la santé et les chercheurs attendent de la société, devant le vide qui paraît exister à l'heure actuelle, qu'elle leur indique le plus clairement possible les limites de ce qui leur est permis, non seulement au regard du droit mais aussi de l'éthique. L'incertitude ne peut être que néfaste, à la fois au professionnel lui-même et à son patient. Le professionnel ne cherche pas nécessairement des règles complexes et détaillées, mais bien plus une orientation d'ensemble et une indication générale de ce qui paraît admissible⁹¹.

90. *Rapport du Comité sur l'application des dispositions législatives sur l'avortement* (rapport Badgley), Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1977. Le rapport Badgley est l'œuvre d'un comité nommé par le Conseil privé, dont le mandat était de mener une enquête afin de déterminer si la procédure prévue à l'article 251 du *Code criminel* concernant l'avortement thérapeutique était appliquée de façon équitable à travers le Canada, et de se prononcer sur la mise en œuvre de cette disposition (p. 31 du rapport). La Cour suprême du Canada a utilisé les conclusions de ce rapport comme éléments de preuve à l'appui de sa décision déclarant inconstitutionnel l'article 251 du *Code criminel*, S.R.C. 1970, ch. C-34, dans *R. c. Morgentaler*, précité, note 14, notamment p. 91 et suiv. (juge Beetz).

91. On se rappellera en effet de Jacques Testart, directeur de recherche à l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM, France), qui, en 1986, a refusé de participer à toute recherche dont la finalité serait de contrôler l'identité génétique de l'œuf humain dès la fécondation :

Je crois que le moment est venu de faire une pause, c'est le moment d'auto-limitation du chercheur. Le chercheur n'est pas l'exécuteur de tout projet naissant dans la logique propre de la technique. Placé au creuset de la spirale des possibles il devine avant quiconque où va la courbe, ce qu'elle vient apaiser, mais aussi ce qu'elle vient trancher, censurer, renier. Moi, « chercheur en procréation assistée », j'ai décidé d'arrêter. Non pas la recherche pour mieux faire ce que nous faisons déjà, mais celle qui œuvre à un changement radical de la personne humaine là où la médecine procréative rejoint la médecine prédictive. [J. TESTART, *L'œuf transparent*, coll. Champs, Paris, Flammarion, 1986, p. 33.]

On doit donc, à notre avis, accepter que le droit, c'est-à-dire la législation et la jurisprudence, n'ait qu'un rôle général en la matière⁹². Les grands paramètres étant fixés, c'est aux règles d'éthique d'aménager le régime. Ces règles d'éthique doivent être souples ; il est tout à fait admissible qu'elles varient selon certains facteurs sociaux, culturels et autres. Il reste cependant un noyau qui devrait s'imposer de façon universelle.

En troisième lieu, comme nous l'avons mentionné, il existe à l'heure actuelle au Canada une carence sérieuse en matière d'information. À cause de la multiplicité des activités entreprises et du développement rapide des comités d'éthique, il est pratiquement impossible de réunir une information rationnelle, précise et coordonnée sur ce qui se passe à propos d'un même phénomène biomédical à travers le Canada. On en a vu un exemple frappant du côté des comités d'éthique de recherche. Là aussi, il y aurait place pour une concentration de l'information disponible, de façon que celle-ci puisse ensuite être diffusée largement et devienne facilement accessible aux principaux intervenants.

En quatrième lieu, il n'existe en ce moment aucun véritable point de rencontre national canadien qui permette un échange structuré de réflexions sur l'ensemble des pratiques médicales et hospitalières actuelles⁹³. Or, la confrontation des expériences acquises est non seulement un bienfait, mais une nécessité. L'expérience des autres est une leçon pour l'avenir. Il serait donc opportun à notre avis qu'un organisme central au Canada serve d'agent de coordination en la matière et facilite la comparaison des expériences.

Enfin, il nous apparaît que l'élaboration de normes éthiques canadiennes et la diffusion adéquate de l'information et de la réflexion sur les pratiques entraîneraient directement, outre l'uniformisation des normes à travers le Canada, la rationalisation intellectuelle et économique d'efforts aujourd'hui dispersés et morcelés.

Ce sont toutes ces raisons qui nous poussent à nous demander, dans le second chapitre, s'il n'existe pas une ou des solutions à ce problème.

92. Pour une analyse de cette question, voir M. RIVET, « Les nouvelles technologies de reproduction : les limites de la loi », dans G.-A. BEAUDOIN (dir.), *Vues canadiennes et européennes des droits et libertés: Actes des Journées Strasbourgeoises 1988*, Cowansville (Qc), Éditions Yvon Blais, 1989, p. 443.

93. FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *op. cit.*, note 59, pp. 71-92.

CHAPITRE DEUX

La réforme

Avant d'exposer les grandes lignes de la réforme proposée pour le Canada, il nous a semblé utile de faire état de trois situations particulières, celles de la France, du Danemark et de l'Australie, pays qui ont mis sur pied des comités nationaux et permanents.

I. L'expérience des comités nationaux étrangers

A. La France

Le comité français se distingue par sa composition et par sa mission. Les deux objectifs généraux de réflexion et d'information y sont privilégiés. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNÉ) a été créé par décret le 23 février 1983⁹⁴. Il est le premier qui se veut véritablement national et surtout permanent.

Sa première mission de réflexion l'amène à émettre des avis sans valeur contraignante⁹⁵ mais qui sont portés à la connaissance des ministres de la Recherche et de la Santé, et sont largement diffusés auprès du public. Ils visent à inspirer les Administrations compétentes et à influencer la jurisprudence. Théoriquement, ces avis portent seulement sur l'éthique de la recherche médicale, mais en pratique, le Comité

94. Décret n° 83.132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, reproduit dans CONSEIL D'ÉTAT, *op. cit.*, note 89, pp. 7-9.

95. « En résumé, les avis du CCNÉ ont été considérés, non comme des textes de loi à appliquer, mais comme des documents contribuant à la réflexion. » dans A. FAGOT-LARGEAULT, « Les liens des comités locaux avec le Comité consultatif national d'éthique » (1986), 6 *Lettre d'information du CCNÉ* 2.

s'est aussi prononcé sur des problèmes d'éthique clinique⁹⁶, ainsi que le laissent voir les titres des avis de portée générale qu'il a rendus à ce jour⁹⁷.

Le CCNÉ s'acquitte par ailleurs de sa mission d'information en organisant chaque année des « Journées annuelles d'éthique » qui regroupent des scientifiques, mais s'adressent aussi au public en général. Ces Journées jouissent d'une publicité importante et assurent une présence et une visibilité internationales au Comité.

Le Comité national français est pluridisciplinaire. Il est constitué, avec le président, de trente-sept personnes réparties ainsi : cinq appartiennent aux principales familles philosophiques et spirituelles et sont nommées par le président de la République. Seize sont choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique. De ces seize, deux sont des parlementaires, deux représentent les tribunaux supérieurs et les autres sont désignées par les divers ministres concernés par les questions d'éthique. Enfin, quinze participants qui ont ou ont eu une activité de recherche dans le domaine sont désignés par les organismes de recherche auxquels ils appartiennent. Les membres sont nommés pour deux ans et le Comité est renouvelé par moitié tous les deux ans.

Le CCNÉ s'est doté d'un règlement interne en 1985 et a créé en son sein trois groupes séparés afin d'amorcer une réflexion plus fondamentale sur des questions comme les neurosciences, la connaissance et la notion de personne humaine. Le Comité peut être saisi par les présidents des deux assemblées parlementaires, par un ministre ou par un organisme de recherche. Il peut également décider d'office d'examiner toute question qui lui est posée directement et qui entre dans le champ de ses compétences.

De façon concrète, c'est la Section technique, composée de huit membres, qui est appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour. Cette section examine les demandes et les rapports et se prononce sur les plus simples. Les questions les plus difficiles ou celles sur lesquelles il paraît nécessaire de prendre une position de principe sont par contre transmises au Comité en formation plénière, lequel émet les avis définitifs.

96. A. GIUDICELLI, *Les bioéthiques en France : la nécessité de légiférer sur les comités locaux*, inédit, septembre 1989 ; LANGLOIS, *loc. cit.*, note 17 ; AMBROSELLI et autres, *op. cit.*, note 15.

97. Les prélèvements de tissus d'embryons ou de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques (1984) ; les essais de nouveaux traitements chez l'homme (1984) ; les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle (1984) ; les registres médicaux pour études épidémiologiques et de prévention (1985) ; le diagnostic prénatal et périnatal (1985) ; l'appréciation des risques de sida par la recherche d'anticorps spécifiques chez les donneurs de sang (1985) ; l'expérimentation sur les malades en état végétatif chronique (1986) ; les recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques (1986) ; le développement des méthodes d'utilisation de cellules humaines et de leurs dérivés (1986) ; les comités d'éthique locaux (1988) ; l'expérimentation médicale et scientifique sur les sujets en état de mort cérébrale (1988) ; les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH) (1988) ; le dépistage des toxicomanies dans l'entreprise (1989) ; les greffes de cellules nerveuses dans le traitement de la maladie de Parkinson (1989).

Soulignons que le Comité national n'entrave d'aucune façon les activités des multiples comités locaux ou à vocation spécifique, bien au contraire. Il joue, en effet, un important rôle de relais et d'information :

Tant que la soumission des protocoles de recherche à un CE ne répond en France à aucune obligation légale ou réglementaire, le point important paraît être que l'information circule, entre les Comités locaux et le Comité national et entre les Comités locaux. Le très efficace travail fait par le Centre d'information du CCNÉ va dans ce sens⁹⁸.

Comme le mentionne d'ailleurs l'auteur de ces lignes, l'expérience acquise par les comités locaux enrichit très souvent la réflexion du Comité national.

Il ne nous appartient évidemment pas de faire ici la critique du fonctionnement du Comité national français, dont les réalisations sont bien connues et ont inspiré de nombreux pays. Signalons cependant qu'il a déclenché un mouvement fort important de sensibilisation non seulement de la population française, mais aussi des milieux scientifiques eux-mêmes et des pouvoirs publics aux problèmes nouveaux de l'éthique biomédicale. Mentionnons en terminant le récent rapport du Conseil d'État français qui consacre une partie importante de sa réflexion aux comités d'éthique et à la place qu'ils devraient occuper dans la société française de demain⁹⁹. Le Conseil d'État recommande notamment leur création systématique dans les centres hospitaliers et le strict respect d'une composition multidisciplinaire. En outre, le rapport propose une nouvelle vocation pour le Comité national d'éthique, à savoir qu'il se prononce sur tous les projets de recherche touchant les embryons in vitro.

B. Le Danemark

Le 3 juin 1987, le Danemark adoptait un texte de loi établissant un conseil d'éthique et réglementant certains aspects de la recherche biomédicale¹⁰⁰. Le Conseil d'éthique danois relève du ministre de l'Intérieur et fonctionne en coopération avec les autorités du domaine de la santé et avec les comités d'éthique et scientifiques mis sur pied en conformité avec la *Déclaration d'Helsinki*. Le Parlement danois a cependant imposé au Conseil la directive suivante : la vie humaine commence au moment de la conception¹⁰¹. Guidé par ce principe fondamental, le Conseil a pour mission de formuler des propositions au ministre de l'Intérieur sur les manipulations génétiques, les nouvelles techniques de diagnostic prénatal appliquées aux anomalies héréditaires ou aux maladies des œufs humains, et la congélation de gamètes humains.

98. FAGOT-LARGEAULT, *loc. cit.*, note 95, p. 3.

99. CONSEIL D'ÉTAT, *op. cit.*, note 89, p. 113 et suiv.

100. Le contenu de cette loi figure dans (1988) 39:1 *Recueil international de Législation sanitaire* 101.

101. *Ibid.* La loi danoise édicte en outre un certain nombre d'interdictions formelles en matière d'expérimentation sur les œufs humains fécondés, la production d'individus humains identiques (les clones), la production d'individus humains par la fusion de parties d'embryons génétiquement différentes, la production de chimères.

Le rôle du Conseil danois s'étend cependant au delà de ce qui vient d'être énoncé. La loi lui confère en effet une fonction particulière dans trois secteurs, à la fois précis et généraux. Tout d'abord, il doit conseiller les comités d'éthique et scientifiques sur les questions d'éthique générale relatives à l'expérimentation sur les humains, conformément à la *Déclaration d'Helsinki*. Ensuite, il doit jouer le même rôle auprès des autorités de la santé dans l'appréciation des questions d'éthique générale d'importance essentielle et relatives à l'application des nouvelles méthodes de traitement, des nouvelles techniques diagnostiques et médicales : il peut d'ailleurs, de sa propre initiative, se donner des tâches qui relèvent de son mandat général. Enfin, il conseille les autorités publiques dans l'appréciation éthique des questions touchant l'enregistrement, la communication et l'usage des données sur les maladies héréditaires.

Sa mission est complétée par un devoir général d'information du public sur les questions éthiques et sur son propre travail. Le Conseil peut ainsi tenir des audiences publiques et créer des groupes de travail pour étudier des questions précises. Il a aussi toute latitude pour consulter des experts qualifiés.

Les modalités de formation et de fonctionnement du Conseil sont prévues par la loi. Une commission de neuf personnes, désignées par le Parlement, nomme certains membres du Conseil, participe à des réunions communes et collabore généralement avec celui-ci. Le Conseil lui-même est composé de dix-sept membres nommés par le ministre de l'Intérieur. Huit d'entre eux sont désignés en fonction de leurs connaissances et expertise relatives au mandat du Conseil ; les neuf autres sont nommés par la Commission. La parité des sexes doit être respectée dans la mesure du possible.

La création d'un conseil d'éthique semble manifester une volonté d'élargir l'activité danoise en éthique biomédicale et de coordonner celle qui existe déjà. En effet, les sept régions du Danemark sont pourvues d'un comité d'éthique de recherche. Un comité « scientifique-éthique » central agit comme instance d'appel et sert de point de contact entre les chercheurs, l'État et le public. Ces comités, régionaux et central, répondent aux exigences internationales relatives à l'éthique de la recherche, alors que le Conseil d'éthique de 1987 couvre un champ beaucoup plus vaste, répond aux besoins actuels, et suscitera manifestement des prises de position qui seront reprises dans la législation.

Dans son premier rapport annuel, le Conseil a publié une étude sur les critères de détermination de la mort. À l'heure actuelle, trois groupes de travail examinent diverses questions : la fécondation in vitro, le dépistage prénatal à des fins diagnostiques et la consultation génétique, de même que le traitement et l'expérimentation sur le fœtus¹⁰².

102. THE DANISH COUNCIL OF ETHICS, *The Danish Council of Ethics First Annual Report, 1988*, Copenhagen, D.C.E., 1989.

C. L'Australie

L'Australie, comme on le sait¹⁰³, a dans certaines matières joué un rôle de leadership mondial. Il en est ainsi plus particulièrement en matière de nouvelles techniques de reproduction humaine et d'expérimentation sur l'embryon. L'Australie étant un État fédéral, cependant, le gouvernement central a récemment estimé qu'il était indispensable d'assurer l'uniformité et la coordination des efforts.

Il y a deux ans à peine, le gouvernement fédéral australien a créé le *National Bioethics Consultation Committee*. Formé à la fin du mois de mars 1988, cet organisme comprend treize membres provenant des différentes régions de l'Australie. Placé sous la responsabilité du ministre de la Santé, il a pour mandat de donner des avis en matière d'éthique biomédicale. Il peut être saisi par la Conférence des ministres de la Santé (ministres des gouvernements fédéral et des États australiens), par les procureurs généraux ou par les ministres du Bien-être social ou des Affaires sociales. Il a également le pouvoir d'entreprendre ses propres recherches¹⁰⁴.

Directement issu de la Conférence des ministres de la Santé, le Comité national australien a d'abord été consulté pour étudier les techniques de reproduction, l'expérimentation sur l'embryon humain, les problèmes touchant la recherche biomédicale et l'application de la technologie scientifique, et enfin la gestion des services de santé. Depuis, il a reçu le mandat d'étudier le phénomène des mères porteuses, la tenue des registres et l'accès à l'information, les certificats de naissance et la tenue des registres, l'accès aux nouvelles techniques de reproduction, l'expérimentation sur l'embryon, le traitement des prématurés, la cessation de traitement et les transplantations d'organes. Les travaux ultérieurs du Comité porteront sur les questions qui lui auront été soumises par les ministres.

Son président est un ancien magistrat et sa composition est nettement pluridisciplinaire puisqu'il réunit un sociologue, un avocat, une infirmière, un philosophe, un professeur de politiques scientifiques, deux bioéthiciens, un administrateur de la santé, un chercheur en endocrinologie, un professeur d'obstétrique, un médecin généraliste, un spécialiste des sciences et de la technologie, et un expert en matière de politiques concernant la santé publique¹⁰⁵. Les membres sont nommés par le ministre fédéral, avec l'approbation de la majorité du Conseil ministériel. Suivant les lignes directrices du Comité, la composition de celui-ci devrait refléter un juste

103. Voir *supra*, p. 51, et note 87.

104. On notera qu'en Australie, depuis une modification constitutionnelle en 1946, la compétence du gouvernement fédéral en matière de santé a été modifiée de sorte que celui-ci finance plus de la moitié des services de santé et exerce un contrôle étroit sur les opérations des organismes d'assurance-maladie. J. DEWDNEY, « Health Services in Australia », dans M.W. RAFFEL (dir.), *Comparative Health Systems: Descriptive Analyses of Fourteen National Health Systems*, University Park (Pa.), Pennsylvania State University Press, 1984, p. 1, aux pages 3-4.

105. NATIONAL BIOETHICS CONSULTATIVE COMMITTEE (1989), 1:1 *N.B.C.C. Newsletter* 10.

équilibre entre les différents champs de compétence en cause, les différentes régions du pays, ainsi que l'âge et le sexe des membres¹⁰⁶.

Comme on peut le constater, les trois comités nationaux permanents existants varient quant à leur formation, le Comité français cherchant une représentativité à la fois professionnelle, religieuse et sociale, ce qui explique le nombre élevé de ses membres. Dans chaque cas, par contre, le mandat confié à l'organisme est suffisamment large pour lui conférer une grande latitude et une marge de manœuvre et d'initiative appréciable. Seul le Conseil danois se voit imposer sur le plan philosophique un impératif catégorique : celui de considérer que la vie humaine commence dès la conception. Il sera sûrement intéressant de voir, dans quelques années, l'influence qu'aura pu avoir cet impératif sur les travaux du Comité.

Il est important aussi de noter que les trois comités ont des traits communs fort caractéristiques. D'une part, ils sont tous conçus avec un souci évident de multidisciplinarité. D'autre part, en plus de certains mandats spécifiques, ils gardent tous la possibilité de se saisir eux-mêmes des questions qu'ils jugent prioritaires. Enfin, il est clair qu'ils répondent tous les trois au désir des autorités d'avoir sur des sujets controversés ou difficiles une vision indépendante et authentiquement nationale.

Il peut paraître étonnant que seulement trois pays aient jusqu'ici mis sur pied de véritables comités nationaux. Plusieurs facteurs peuvent cependant expliquer cet état de choses. Le premier est que, dans certains pays comme la Grande-Bretagne, il existe déjà des groupes ou des associations médicales spécialisés avec une longue tradition de prises de position publiques dans certains domaines, et il est apparu que ces prises de position ponctuelles suffisaient pour répondre aux problèmes posés¹⁰⁷. Notons toutefois que la Commission Warnock avait suggéré la création d'un comité public chargé de contrôler la recherche dans le domaine des nouvelles techniques de reproduction¹⁰⁸. Le second est que, dans certains autres pays, la création d'un comité national permanent est plus complexe en raison de l'organisation politique et constitutionnelle du pays. On notera ainsi le cas des États-Unis, qui ont préféré la formule des commissions ou comités ad hoc. Enfin, la création de comités nationaux n'a de sens que si le besoin en est réel et ressenti. Il n'est pas sûr, à cet égard, qu'il le soit encore dans tous les pays. L'exemple de la France, de l'Australie et du Danemark reste toutefois marquant puisqu'il s'agit de trois pays qui, sur le plan de l'éthique biomédicale, ont depuis quelques années fait avancer la réflexion.

106. NATIONAL BIOETHICS CONSULTATIVE COMMITTEE, *Terms of Reference*, document interne, 1988.

107. On pensera par exemple à la *British Medical Association*, au *Medical Research Council* et au *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists*. Au Canada aussi il existe déjà plusieurs organismes ou groupes en matière d'éthique biomédicale. Voir leur description et leur analyse, *supra*, p. 18 et suiv.

108. Rapport Warnock, *op. cit.*, note 86, p. 119 et suiv. L'organisme créé à la suite de ce rapport, en 1985, est le *Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology* (appelée *Interim Licensing Authority* depuis mai 1989). Cet organisme, financé conjointement par le *Medical Research Council* et le *Royal College of Obstetricians and Gynaecologists*, régit les aspects thérapeutiques et de recherche de la fécondation in vitro. Voir *The Fourth Report of the Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology 1989*, Londres, VLA, 1989.

Ce tour d'horizon des quelques comités nationaux existants révèle que dans ces pays, la présence d'organismes publics ad hoc, de commissions d'enquête ou de comités à mandat spécifique n'a pas été jugée suffisante pour répondre à la demande sans cesse plus persistante de règles et d'information en matière d'éthique biomédicale. Qu'en est-il donc de la situation au Canada ?

II. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale

Les commentaires qui précèdent, ainsi que l'analyse de la situation actuelle et des expériences canadiennes et étrangères nous convainquent de la nécessité d'une meilleure coordination des activités et des travaux en éthique biomédicale, afin de dégager une véritable pensée canadienne dans ce domaine, d'encourager son développement, d'assurer sa diffusion et de faire face aux nouveaux défis de la biotechnologie. Les nombreux comités locaux qui existent au pays, la création de groupes de recherche et de réflexion, rattachés ou non aux universités, l'émergence d'une réflexion sur des questions graves, telles que la commercialisation du corps humain, l'utilisation des tissus fœtaux, les greffes d'organes provenant de bébés anencéphaliques, les nouvelles techniques de reproduction, l'allocation des ressources rares, démontrent la préoccupation croissante des Canadiens face aux questions d'éthique biomédicale. La loi, parfois trop rigide, et les enseignements religieux, considérés souvent comme trop doctrinaires, ne répondent plus aux attentes de la société en général, qui préférerait sans doute pouvoir s'appuyer sur des analyses indépendantes, dont le caractère scientifique serait au-dessus de tout reproche. À notre avis, c'est un organisme national qui peut le mieux relever ce défi, ce qui nous amène donc à proposer formellement la création d'un Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale.

RECOMMANDATION

1. Il y aurait lieu de créer le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale.

Il convient de préciser les objectifs, les rôles, la composition, l'organisation et le fonctionnement du Conseil. Pour commencer, cet organisme canadien pourrait être désigné sous le nom de « conseil » ou de « comité ». Un rapide survol des lois fédérales démontre que la tendance au Canada est plutôt d'employer le mot « conseil¹⁰⁹ ». Ce choix présenterait donc l'avantage de la cohérence et de l'uniformité. De plus, l'emploi du mot « comité » dans ce contexte risquerait de créer une confusion avec les organismes locaux, surtout hospitaliers, qui œuvrent dans le même domaine.

Un rapide inventaire de la législation fédérale permet de relever un nombre assez important de conseils constitués pour réaliser des missions variées dans plusieurs

109. *Loi sur le Conseil canadien des normes*, L.R.C. (1985), ch. S-16 ; *Loi sur le Conseil consultatif canadien de l'emploi et de l'immigration*, L.R.C. (1985), ch. C-4 ; *Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines*, L.R.C. (1985), ch. S-12 ; *Loi sur le Conseil national de recherches*, L.R.C. (1985), ch. N-15.

secteurs d'activités. Aux fins de discussion, voyons maintenant quelques types de conseils dont les fonctions ne sont cependant pas à retenir pour le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale.

Certains, comme le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes, détiennent des pouvoirs de réglementation et de contrôle. D'autres jouent un rôle actif dans le développement de la recherche en agissant comme agents de financement, tout en exerçant un rôle de consultation : c'est le cas du Conseil de recherches médicales du Canada, du Conseil de recherches en sciences humaines et du Conseil des Arts du Canada. La troisième catégorie de conseils est composée de ceux qui ont un rôle essentiellement consultatif. Le Conseil consultatif de recherches sur les pêches et les océans en est un exemple.

Outre les conseils dont le champ d'action se situe dans le cadre d'attributions propres au Parlement du Canada, nombreux sont ceux dont la mission a une véritable portée nationale. Les fonctions de promotion, de développement, d'information et de coordination dans des domaines comme les arts, les sciences, l'économie et la médecine ne sont pas des activités de réglementation. Dans un tel contexte, il ne paraît pas faire de doute que les enjeux nationaux posés par l'éthique biomédicale peuvent être légitimement observés et traités au sein d'un conseil canadien.

L'éthique biomédicale a véritablement acquis ses lettres de créance depuis peu de temps, en raison des dilemmes moraux et juridiques posés à la société par les progrès médicaux et scientifiques. La pression exercée par le développement de la technologie a également intensifié la réflexion éthique sur d'autres sujets tels que l'environnement, le développement économique et l'accès à l'information. Il nous apparaît cependant que seule l'éthique biomédicale devrait être de la compétence du Conseil, et ce, pour trois raisons. D'abord, l'éthique biomédicale est déjà en elle-même un champ très vaste et qui va en se développant. Donner en plus au Conseil compétence en matière d'éthique de l'environnement ou d'éthique professionnelle, par exemple, disperserait ses efforts et risquerait de nuire sérieusement à son efficacité. La seconde raison est que l'éthique biomédicale est un domaine qui a son propre dynamisme et ses propres règles. La troisième, enfin, est l'ampleur du domaine d'étude et l'urgence de s'y attaquer. Ce sont d'ailleurs ces motifs qui ont poussé le Danemark, la France et l'Australie à limiter résolument le champ d'activité de leurs comités nationaux.

A. Les rôles du Conseil

La création du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale doit viser l'atteinte des objectifs précis qui ressortent des remarques faites dans le premier chapitre. Le Conseil nous paraît devoir être investi de trois rôles principaux, à savoir :

1. la coordination, l'information, et l'animation ;
2. la consultation et la réflexion ;
3. la représentation.

Toutefois, compte tenu des priorités qui se dégagent de l'analyse qui précède, c'est vraiment la fonction « coordination-information-animation » qui nous apparaît primordiale pour le Conseil.

1. Le rôle de coordination, d'information, et d'animation

a) *La coordination*

Comme nous l'avons montré dans le premier chapitre, il existe à l'heure actuelle au Canada de nombreux projets, travaux et activités dans le domaine de l'éthique biomédicale. Force est de constater cependant la très grande dispersion de ces efforts, leur hétérogénéité et leur incontestable doublonnage. Cette difficulté pourrait être résolue à partir du moment où un organisme central serait chargé de *coordonner* ces efforts. C'est là, d'après nous, le premier rôle du Conseil.

Il faut cependant entendre *coordination* non pas dans le sens d'une gestion centralisée de la réflexion dans ce domaine, mais plutôt dans celui d'une concentration de la réflexion, dans le but premier de la rendre accessible à tous, d'éviter ensuite le doublonnage inutile, et de permettre enfin à moyen terme l'élaboration de politiques cohérentes. La fonction de coordination ne signifie donc pas que le Conseil devrait s'immiscer dans les travaux d'organismes existants, qu'il s'agisse d'organismes cliniques ou de recherche, et encore moins remplacer les organismes en place. Au contraire, le Conseil deviendrait en quelque sorte le point de rencontre des activités éthiques du Canada, en recueillant l'information disponible pour mieux l'organiser afin d'en faciliter la consultation, l'accessibilité et surtout la diffusion. Le Conseil établirait d'abord un inventaire des ressources et des recherches en matière d'éthique, pour en mieux connaître les conclusions et les démarches. La coordination s'entend alors dans le sens de l'organisation rationnelle de l'abondante expérience canadienne, de la gestion de l'information et de sa propagation. Cette activité ne saurait se limiter au Canada. Le Conseil aurait donc aussi pour mission de recueillir ce même type d'information à l'étranger, afin de permettre des comparaisons fructueuses sur des problèmes à caractère universel et d'ainsi alimenter la réflexion canadienne.

Ce premier rôle de coordination du Conseil ne saurait être complet et efficace sans la création d'un véritable centre de documentation, facilement accessible, où seraient compilés les travaux et ouvrages canadiens existants, ainsi que la documentation internationale. Ce centre, muni d'un fichier électronique, permettrait donc à toute personne intéressée d'avoir accès à ce qui se fait en éthique clinique et de recherche, et de s'inspirer des expériences acquises. S'il est vrai que les textes législatifs créateurs de conseils n'imposent pas l'obligation de constituer et de maintenir un centre de documentation, et ne déterminent donc pas les modalités d'accès à ce centre, il paraît ici essentiel d'y pourvoir, non seulement pour guider l'allocation budgétaire mais aussi pour bien caractériser ce rôle de coordination du Conseil.

b) *L'information*

Une autre fonction du Conseil, tout aussi importante et complémentaire à la coordination, touche l'information et devrait, à notre avis, occuper une place privilégiée dans ses activités. Le rôle d'information présente trois volets. En premier lieu, le Conseil devrait diffuser largement l'information qu'il a recueillie auprès de ceux qui le consultent, et rendre celle-ci accessible à tous les intéressés.

En second lieu, le Conseil devrait aussi diffuser le fruit de ses propres réflexions, afin de mieux développer l'interaction nécessaire avec la société canadienne, pour ensuite atteindre l'objectif plus général d'élaboration d'une pensée nationale. Une pensée nationale, faut-il le préciser, ne signifie pas une attitude monolithique, dogmatique et sclérosée sur une question donnée. Bien au contraire, la pensée nationale sur des problèmes aussi controversés que l'acharnement thérapeutique ou les manipulations génétiques, par exemple, est nécessairement diversifiée. Il serait plus exact de parler *des* pensées canadiennes. Le Conseil n'aurait pas pour fonction de choisir entre toutes les opinions pour en imposer une : il devra plutôt favoriser l'expression des différences, voire même l'encourager. Son rôle, comme nous l'avons expliqué, sera alors celui de recueillir toutes ces tendances, de les organiser et d'en assurer la diffusion afin d'alimenter une réflexion permanente.

Ce rôle d'information publique serait rempli par la publication et la diffusion des avis et des travaux du Conseil. Un bulletin, une lettre ou un document périodique pourrait aussi être réalisé et largement distribué, de façon à maintenir un contact constant entre le Conseil et le public, spécialisé ou néophyte.

De plus, l'information devrait circuler à l'extérieur du pays puisque la plupart des problèmes sont universels. À cette fin, le Conseil canadien devrait établir des liens et maintenir des rapports constants avec les organismes étrangers œuvrant dans le domaine de l'éthique biomédicale, notamment avec le Conseil danois, le Comité français et le Comité australien. Le Conseil canadien pourrait ainsi faire connaître la pensée canadienne sur le plan international et accroître l'accès à l'information disponible ailleurs.

c) *L'animation*

L'information diffusée par le Conseil rejoindra tout naturellement un public déjà préoccupé par les problèmes d'éthique biomédicale ou par certains aspects de ceux-ci. La mission du Conseil doit s'étendre au delà : il doit sensibiliser l'ensemble de la population canadienne aux questions qui, sous une forme ou sous une autre, l'atteignent déjà ou l'atteindront dans un avenir rapproché ; l'on songe par exemple à l'allocation des ressources¹¹⁰, au testament de vie, au gavage et aux nouvelles techniques de reproduction. Le Conseil doit donc remplir un rôle d'animation. D'autre part, si chacun

110. Déjà des gouvernements ont commencé à faire ces choix ; voir J. GROSS, « What Medical Care the Poor Can Have: Lists are Drawn Up », *The New York Times* (27 mars 1989), pp. A-1 et B-14.

peut entendre parler de certains de ces problèmes, l'information véhiculée est souvent incomplète, voire erronée. Au rôle d'information confié au Conseil, rôle lui permettant de porter à la connaissance de la population la nature et l'étendue de la réflexion en matière d'éthique biomédicale, s'ajoute celui de promouvoir cette réflexion. Le Conseil devrait ainsi chercher à recueillir l'opinion de la population et des collectivités qui la composent, et à saisir le sens de leurs interrogations. Il en résultera une réciprocité des apports et, par voie nécessaire, un enrichissement de la réflexion par l'élévation de sa qualité et de son intensité.

À cette fin et à titre d'exemple, le Conseil devrait tenir des journées d'étude et des colloques sur des sujets importants et d'actualité. Ouverts au public, ces journées et colloques permettraient de regrouper les experts et d'échanger avec l'ensemble de la population canadienne qui trouvera là une tribune pour s'exprimer. Ils permettraient aussi une diffusion publique plus large de l'état des travaux du Conseil, qui deviendrait le point de contact et de rencontre de l'activité canadienne en éthique biomédicale.

2. Le rôle de consultation et de réflexion

a) *La consultation*

Le second rôle du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait en être un de *consultation* à un double niveau, national et local. Ce rôle est à l'heure actuelle le rôle principal des comités nationaux français, danois et australien, et revêt une importance considérable. Sur le plan national, le Conseil se prononcerait par des avis sur les grandes questions et les grands problèmes de l'heure, de façon à alimenter la réflexion générale et à permettre aux décideurs de s'appuyer sur une recherche et une réflexion fondamentales.

Il est absolument essentiel que ces avis ne soient pas contraignants, mais aient seulement une valeur indicative ou consultative, comme c'est d'ailleurs le cas pour les comités étrangers déjà cités. En effet, le Conseil ne doit pas jouer le rôle d'une sorte de tribunal suprême de la science dont les avis auraient force de loi. L'autorité morale, la compétence et la réputation du Conseil devraient être suffisantes pour assurer une valeur véritable à ces avis. De toute façon, son but n'est pas de décider ce qui est bien ou mal, ce qu'il est opportun ou inopportun de faire, mais plutôt d'alimenter la réflexion de ceux qui, au niveau politique ou autre, auront à prendre ces responsabilités. On ne saurait trop insister : en aucun cas le Conseil ne doit jouer le rôle d'arbitre suprême des questions d'éthique biomédicale car il perdrait alors, malgré les précautions, toute crédibilité.

Le rôle de consultation du Conseil devrait aussi s'exercer au niveau local. Illustrons notre propos par un exemple. Un établissement hospitalier, avec ou sans comité d'éthique interne, fait face à un problème aigu et désire être conseillé pour éclairer sa décision ou établir une politique hospitalière conforme à l'éthique et au droit. Cet établissement pourrait alors s'adresser au Conseil à la fois pour connaître l'état de la question au Canada et ailleurs, et pour obtenir son avis. Le bénéfice est

double : l'hôpital pourrait dans certains cas choisir d'adopter une solution déjà retenue par d'autres établissements ayant connu le même problème : l'objectif de cohérence serait alors atteint. Dans d'autres cas, au contraire, il pourrait se baser sur l'avis du Conseil pour définir ses propres politiques et obtenir ainsi l'appui recherché. Quoi qu'il en soit, nous tenons à souligner que l'intervention du Conseil dans ces cas ne devrait aucunement supplanter l'activité, le rôle et les fonctions des organismes locaux. Le Conseil viendrait simplement compléter leur démarche et aider leur réflexion à la lumière de l'expérience canadienne et étrangère, et de l'information qu'il aura recueillie. L'on aura compris qu'il ne s'agit pas de consulter le Conseil pour obtenir d'urgence la solution d'un cas particulier. La consultation se situera surtout à l'échelle des principes, des options, des politiques, des tendances et des idées.

Le Conseil pourrait aussi être consulté par les chercheurs. S'il existe à l'heure actuelle, comme nous l'avons mentionné, plusieurs organismes qui se consacrent à l'éthique de la recherche, il est parfois très difficile d'avoir accès à leurs travaux. Cela est regrettable, compte tenu de la qualité qu'on leur reconnaît. Ces organismes à caractère privé relèvent généralement d'associations professionnelles dont ils défendent les intérêts et assurent l'information. Leur devoir est d'abord à l'endroit de leurs mandants. De plus, ils ne sont pas toujours multidisciplinaires ni nécessairement représentatifs. En souhaitant que ces organismes collaborent avec le Conseil canadien, ce qui ne fait aucun doute, ce dernier, par la consultation, remplirait un rôle auprès des chercheurs et du public en général.

La consultation — comme l'animation — suppose des échanges réciproques. Si le Conseil canadien peut être consulté, il va sans dire que lui-même pourrait et devrait à son tour s'adresser aux comités locaux qui œuvrent en éthique clinique ou de recherche pour requérir leur avis sur les questions à l'étude ou sur celles que les comités voudraient voir analysées. Cet aspect de la consultation entraînerait un double bénéfice. D'une part, le rôle des comités locaux se trouverait accru et valorisé par la mise en évidence du caractère essentiel de leur existence. D'autre part, c'est là un moyen précieux pour le Conseil de prendre le pouls de la population canadienne, de mieux saisir les divergences et les spécificités de chaque région et enfin, de remplir sa mission d'information et d'animation.

Ce rôle de consultation, comme on peut le constater, s'exercerait à la fois dans le domaine de la réflexion fondamentale et dans le domaine plus pratique de la recherche d'une meilleure gestion et cohésion des politiques biomédicales au Canada. Ces avis ne seraient pas des recommandations d'intervention législative et la fonction du Conseil ne saurait donc se confondre avec celle d'une commission de réforme du droit¹¹¹. Au contraire d'un double emploi, il nous paraît y avoir là une nécessaire complémentarité.

111. De par sa loi constitutive, la Commission de réforme du droit du Canada a pour objet :

11. [...] d'étudier et de revoir, d'une façon continue et systématique, les lois et autres règles de droit qui constituent le droit du Canada, en vue de faire des propositions pour les améliorer, moderniser et réformer, et notamment en vue de :

- a) supprimer les anachronismes et anomalies du droit ;
- b) refléter dans le droit les concepts et les institutions distinctes des deux systèmes juridiques du Canada, la *common law* et le droit civil, et concilier les différences et les oppositions qui existent dans la formulation et l'application du droit par suite des

b) La réflexion

Le Conseil aurait également un rôle de *réflexion* fondamentale qui découle du précédent et qui permettrait de maintenir la permanence et l'intensité des efforts de concertation et de structuration. Il est difficile pour une société comme la nôtre, devant la rapidité des progrès technologiques, l'évolution des mentalités et la constante apparition de nouveaux problèmes, de réagir à temps et de façon opportune. L'une des raisons de cet état de choses est que bien souvent les autorités doivent agir relativement vite, afin de régler une situation urgente ou critique, sans avoir pu faire précéder leur action d'une réflexion approfondie et surtout sereine. De la même façon qu'en matière économique certains organismes essaient de prévoir l'évolution de la société, de mettre en place des structures pour l'influencer dans un sens favorable, le Conseil aurait en quelque sorte pour mission de prendre les devants et de s'interroger sur l'avenir et les politiques qu'il faudra élaborer dans un futur plus ou moins lointain. Pensons, pour n'en prendre qu'un exemple, aux bouleversements fondamentaux qui risquent de secouer notre société en raison de l'application des nouvelles techniques et découvertes de la génétique, ainsi que des choix reliés à l'allocation des ressources. Il nous paraît utile de s'en préoccuper dès à présent, et de susciter un effort de réflexion de tous les spécialistes de cette question, pour faire en sorte que ces découvertes soient utilisées pour le bien-être de l'être humain et dans un contexte éthique et social acceptable.

On peut d'ailleurs à cet égard s'inspirer du modèle français décrit plus haut. En effet, le Comité national français devait à l'origine se concentrer uniquement sur l'éthique de la recherche. Devant des besoins évidents, il a toutefois choisi d'élargir son champ d'action et a entrepris une réflexion à plus longue portée, laquelle a mené à la rédaction et à la publication d'avis plus généraux constituant de véritables énoncés de politiques. Une démarche analogue s'impose au Canada : les besoins sont aussi pressants qu'en France. Certains diront même que l'urgence est plus grande à cause de l'influence américaine, ainsi que de l'abondance et de la dispersion des activités canadiennes.

Cette activité de réflexion suppose de la part du Conseil canadien une relation constante avec les organismes fédéraux, provinciaux et locaux qui poursuivent leur propre cheminement, afin de mieux connaître l'état de leur démarche, leur opinion et les tendances amorcées. Dans son activité de réflexion, le Conseil devrait pouvoir s'adjoindre des experts et former des équipes d'étude ad hoc dans des domaines précis. Le Conseil devrait donc travailler en étroite collaboration avec la Commission de réforme du droit du Canada, le Conseil de recherches médicales du Canada, le Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, pour ne nommer que ceux-là.

différences entre ces concepts et institutions ;

c) supprimer les règles de droit tombées en désuétude ;

d) développer de nouvelles méthodes et de nouveaux concepts de droit correspondant à l'évolution des besoins de la société canadienne moderne et des individus qui la composent.

Loi sur la Commission de réforme du droit, L.R.C. (1985), ch. L-7.

3. Le rôle de représentation

La dernière fonction du Conseil, qui se relie directement à la précédente, doit être la *représentation* nationale et internationale. Sur le plan national, les fonctions de coordination, de consultation, d'information, d'animation et de réflexion que nous venons de décrire nous apparaissent suffisantes pour assurer une présence optimale du Conseil sur la scène canadienne.

Sur le plan international, le Conseil deviendrait un interlocuteur privilégié en matière d'éthique biomédicale. Il serait donc, à l'étranger, celui qui assurerait la présence canadienne auprès des principaux organismes nationaux et internationaux œuvrant dans le domaine de l'éthique.

Cette représentation internationale, qui toutefois ne témoignerait nullement d'une position monolithique dans le domaine de l'éthique biomédicale, serait avantageuse. De plus en plus, en effet, des « sommets de bioéthique » s'organisent¹¹² et des organismes nationaux invitent, dans le cadre de leurs rencontres annuelles, des participants étrangers¹¹³. Ces rencontres internationales, si elles ne peuvent servir à dégager des consensus, permettent une meilleure définition des problèmes et une critique des solutions retenues par les participants.

4. Sommaire des rôles du Conseil

En résumé, donc, le Conseil coordonne, conseille, réfléchit, informe et représente. Ces rôles s'exercent à la fois sur les plans national et international, et suivant une perspective double, c'est-à-dire pratique (consultation) et théorique (réflexion). Épaulé par les organismes existants, le Conseil canadien collabore étroitement avec eux tout en s'en distinguant par le fait d'une activité générale qui n'est ni strictement juridique, ni strictement scientifique, ni strictement philosophique ou anthropologique, mais qui se caractérise par une approche pluridisciplinaire. Le Conseil provoque la rencontre, la discussion et l'échange qui permettront de poser les enjeux, de définir les alternatives et de dégager les consensus.

Certains pourraient objecter que ce mandat est beaucoup trop large et qu'un seul organisme ne peut remplir tous ces rôles. Il est certain que tous ces objectifs ne pourront être atteints en même temps et que des priorités se dégagent. À cet égard, rappelons que la fonction « coordination-information-animation » nous apparaît primordiale¹¹⁴. Par ailleurs, il ne faut pas oublier que le Conseil est un organisme permanent et que, à moyen terme, tous ces rôles pourront être joués avec une

112. Notamment le premier « sommet de bioéthique » organisé par le Conseil de l'Europe les 6 et 7 décembre derniers à Strasbourg, France.

113. C'est la politique suivie par le Comité consultatif national d'éthique qui, tous les ans, invite à ses journées annuelles plusieurs participants étrangers auxquels il accorde un temps d'intervention important. Voir *supra*, p. 29.

114. Voir *supra*, p. 36.

importance modulée selon les besoins de la société canadienne. Ajoutons enfin qu'en se définissant dans son aire d'action et ses priorités, le Conseil canadien interagira avec les organismes et tous pourront ainsi adapter leurs interventions. Plutôt que de voir là une source de conflits, nous estimons que la démarche participe d'un effort collectif et souhaité de coordination.

Est-il besoin de préciser une fois encore que le Conseil consultatif canadien ne doit en aucune façon supplanter les organismes existants, dont la réflexion et les travaux seront d'ailleurs précieux et même nécessaires à la démarche plus globale du Conseil ? Il est souhaitable que ces organismes conseillent et inspirent le Conseil dans un esprit de collaboration. Insistons enfin également sur le fait que le Conseil canadien ne doit pas avoir pour fonction d'élaborer des normes contraignantes ni d'imposer des sanctions. Voir dans le Conseil un organisme puissant dont les avis seront des dogmes péremptoirs et monolithiques, c'est présumer qu'il existe en éthique biomédicale une vérité qui puisse être imposée. C'est là, à notre avis, faire fausse route et mal comprendre l'importance de la pluralité éthique et le rôle essentiel du Conseil qui consiste dans la réflexion et la communication.

La création du Conseil ne vise pas davantage l'ingérence intempestive des normes dans le monde de l'éthique. Au contraire, il est capital que l'action du Conseil soit conçue comme une réflexion fondamentalement multidisciplinaire, dont le produit peut prendre des formes diverses qui vont de l'élaboration d'une conscience éthique jusqu'à la définition des normes souhaitables.

RECOMMANDATION

2. Les principaux rôles du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devraient être les suivants :

- a) Assurer une meilleure coordination des travaux et des activités d'éthique biomédicale dans tout le pays ;**
- b) Rendre accessibles à tous les intéressés les résultats de ces travaux, ainsi que de ceux réalisés à l'étranger ;**
- c) Agir comme organisme de consultation auprès des autorités publiques et parapubliques sur toutes les questions d'éthique biomédicale et, notamment, émettre des avis publics non contraignants sur des problèmes d'actualité ;**
- d) Servir de centre de réflexion nationale sur ces mêmes problèmes ;**
- e) Servir d'agent d'information tant auprès des autres organismes qui poursuivent des buts semblables qu'auprès du public en général, pour sensibiliser ce dernier aux grandes questions de l'heure ;**
- f) Établir des liens avec les organismes internationaux et ceux des autres pays sur l'ensemble de ces questions ;**

- g) Représenter la position du Canada sur les grands problèmes d'éthique biomédicale sur la scène internationale ;**
- h) Agir en tout état de cause et pour tous ces objectifs en collaboration directe et étroite avec les organismes existants.**

B. La composition, la structure et l'organisation du Conseil

La mise en place d'une structure permettant au Conseil d'exercer les fonctions précédemment décrites avec efficacité et en toute indépendance demande une réflexion un peu plus approfondie. L'on comprendra que tous les détails de la structure et du fonctionnement ne sauraient être arrêtés ici, l'objectif du présent document étant de préciser les principes généraux et les éléments essentiels devant présider à la création du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. D'ailleurs, on remarquera à cet égard que les lois créant des conseils sont généralement assez laconiques sur les structures internes de ces organismes.

L'impact et l'influence que pourra avoir le Conseil sur les plans national et international dépend essentiellement de la crédibilité que lui donneront, d'une part, sa composition — autrement dit les personnes qui en font partie — et, d'autre part, son indépendance, c'est-à-dire l'autonomie institutionnelle dont il jouira.

1. La composition

En ce qui concerne la composition du Conseil canadien, deux aspects particuliers doivent être abordés, soit le nombre des membres et leur mode de sélection.

Pour ce qui est du nombre de membres, les modèles nationaux et internationaux existants offrent diverses solutions. On peut songer, dans un premier temps, à un Conseil très large, à l'exemple du Comité national français qui compte trente-sept membres, pour permettre une représentation des différentes religions, écoles philosophiques, tendances politiques, familles de pensée et disciplines. On peut penser aussi à un modèle beaucoup plus restreint, non plus basé sur une volonté de représentativité, mais plutôt sur le souci de donner au Conseil une plus grande flexibilité.

Quoique la population canadienne soit beaucoup moins nombreuse que celle de la France, il ne faudrait pas en conclure qu'on y trouve moins de tendances, écoles ou courants de pensée. Toutefois, il est probablement juste de penser que le nombre de ceux qui, au nom d'une école, réclament une place au sein d'organismes collectifs est moins important. Moins hiérarchisée que la société française, la société canadienne n'exige pas, au strict plan des rapports entre les structures, des règles de représentativité aussi lourdes que celles qui ont cours en France. En somme, bien qu'il ne soit pas nécessaire que le Conseil soit représentatif des intérêts de tous les organismes canadiens œuvrant dans le domaine de l'éthique biomédicale, il serait souhaitable que certains groupes y soient représentés.

Cela dit, il faut également convenir que, pour des raisons de disponibilité évidentes, le nombre des membres du Conseil doit être assez élevé, sans pour autant gêner son efficacité. En cette matière, les expériences acquises peuvent servir d'indices. À l'exception du Conseil canadien des normes¹¹⁵ dont, les rôles et fonctions sont du reste fort différents de ceux dont serait investi le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale, la plupart des autres conseils canadiens sont constitués de 20 à 30 membres. S'il est vrai qu'on prend rarement le soin de préciser pourquoi tel ou tel conseil sera constitué de 22 membres plutôt que de 28 ou 30, on peut penser que des objectifs de représentativité ont présidé à la détermination de ce nombre. À défaut de pouvoir démontrer les motifs pour lesquels il faudrait s'écarter de ce qui semble être la pratique, il s'ensuit que le Conseil canadien devrait compter un nombre de membres variant entre 22, soit le nombre le plus fréquemment observé, et 30, ce qui paraît être le maximum généralement retenu¹¹⁶.

RECOMMANDATION

3. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait être composé de vingt-deux à trente personnes et, sans viser un modèle parfaitement représentatif des intérêts de tous les groupes œuvrant en matière d'éthique biomédicale au Canada, certains de ces organismes devraient y être représentés.

Il est coutume que ce soit le gouverneur en conseil qui nomme les membres d'un conseil créé par une loi fédérale ; ce pouvoir est confié au gouvernement de la province lorsque le conseil est créé par une loi provinciale. Il en serait de même pour le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. Toutefois, dans la mesure où l'administration des soins de santé relève de la compétence des provinces, les ministres provinciaux de la Santé devraient être consultés. Se pose alors la difficile question des critères de sélection. Nous avons jusqu'à présent beaucoup insisté sur le caractère représentatif du Conseil. Nous avons aussi souligné l'importance de la multidisciplinarité. La sélection des membres du Conseil est une entreprise dont dépend la crédibilité de celui-ci et, s'il est vrai que toute sélection suscite des critiques, parfois éclairées et parfois partisans, il n'en est pas moins vrai que le pouvoir discrétionnaire de celui qui procède aux

115. Le Conseil peut compter jusqu'à 57 membres : *Loi sur le Conseil canadien des normes*, précitée, note 109, art. 3. Nous n'examinerons pas ici les règles de composition et de fonctionnement des conseils investis d'une mission de réglementation et de contrôle comme le Conseil canadien des relations du travail et le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes.

116. À titre d'exemple, le Conseil économique du Canada peut compter au maximum 28 membres (*Loi sur le Conseil économique du Canada*, L.R.C. (1985), ch. E-1, art. 3) ; le Conseil des Arts du Canada, 21 au maximum (*Loi sur le Conseil des Arts du Canada*, L.R.C. (1985), ch. C-2, art. 3) ; le Conseil de recherches en sciences humaines, 22 au maximum (*Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines*, précitée, note 109, art. 3) ; le Conseil des sciences du Canada, 30 au maximum (*Loi sur le Conseil des sciences du Canada*, L.R.C. (1985), ch. S-5, art. 3) ; le Conseil de recherches médicales du Canada, 22 au maximum (*Loi sur le Conseil de recherches médicales*, précitée, note 47, art. 3) ; le Conseil national de recherches, 22 au maximum (*Loi sur le Conseil national de recherches*, précitée, note 109, art. 3) ; le Conseil consultatif canadien de l'emploi et de l'immigration, maximum 22, minimum 16 (*Loi sur le Conseil consultatif canadien de l'emploi et de l'immigration*, précitée, note 109, art. 3).

nominations doit être exercé de façon judicieuse. Il peut l'être par l'énoncé des missions du Conseil ou par l'établissement de critères législatifs de sélection.

Force est de constater que la seconde avenue est rarement empruntée dans nos textes législatifs. Parmi les conseils fédéraux pour lesquels des règles de composition sont prévues par la loi, on peut citer le Conseil consultatif de recherches sur les pêches et les océans¹¹⁷, dont la majorité des conseillers doivent être des scientifiques alors que d'autres doivent être des pêcheurs. La loi constitutive de ce conseil de vingt-cinq membres prévoit également la présence de conseillers issus de la fonction publique fédérale, des universités, de l'industrie et du public. Il s'agit, à notre connaissance, du cadre de composition le plus détaillé, hormis celui du Conseil national de l'esthétique industrielle¹¹⁸, dont la structure est semblable. Les membres d'autres conseils sont choisis parmi ceux qui démontrent un intérêt particulier pour le domaine d'action de l'organisme : c'est le cas de ceux qui pourront être nommés pour siéger au Conseil des sciences du Canada¹¹⁹. On prévoit parfois que le gouverneur en conseil doit consulter des organismes représentatifs avant de procéder aux nominations : c'est le cas du Conseil économique du Canada¹²⁰, encore qu'il appartienne au gouverneur en conseil de déterminer quels organismes sont représentatifs. Enfin, signalons que la *Loi sur le Conseil canadien des normes*¹²¹ est la seule qui confie au lieutenant-gouverneur en conseil de chacune des provinces le pouvoir de désigner un membre, sans doute afin d'assurer la représentativité provinciale au sein d'un conseil qui a la particularité d'établir des normes volontaires qui sont souvent intégrées dans les lois et règlements fédéraux et provinciaux.

Que conclure de ce survol des règles de composition des conseils ? À notre avis, il convient de préciser par voie législative certains principes de composition du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. Si le recours à un énoncé général — comme c'est le cas pour le Conseil des sciences du Canada — nous paraît strictement symbolique, la mention de la provenance disciplinaire des membres du Conseil canadien indiquerait fermement l'objectif de multidisciplinarité. De même, une préoccupation pour le foyer d'expertise des membres serait souhaitable. Les membres devraient être recrutés parmi les spécialistes des sciences de la santé, des sciences humaines et du droit. Ils devraient en outre provenir des milieux de la pratique, de la recherche et des universités¹²². Quant à la représentativité linguistique, culturelle et régionale, il s'agit là d'objectifs implicites de l'intervention fédérale dans tout secteur d'intérêt national

117. *Loi sur le Conseil consultatif de recherches sur les pêches et les océans*, L.R.C. (1985), ch. F-16, art. 4.

118. *Loi sur le Conseil national de l'esthétique industrielle*, L.R.C. (1985), ch. N-6.

119. *Loi sur le Conseil des sciences du Canada*, précitée, note 116.

120. *Loi sur le Conseil économique du Canada*, précitée, note 116.

121. Précitée, note 109.

122. Devraient notamment compter parmi les membres, des médecins, chirurgiens, infirmiers et infirmières, chercheurs en sciences de la santé, éthiciens, philosophes, psychologues, administrateurs du secteur de la santé et juristes.

susceptible de toucher chacun des citoyens et ce serait pousser la prudence à l'excès que d'en faire mention.

Le statut des membres appelle quelques commentaires. Idéalement, sans doute serait-il souhaitable que, le Conseil étant lui-même permanent, les membres qui le constituent s'y consacrent exclusivement pendant leur mandat. En revanche, la possibilité que certains membres en fassent partie à temps partiel et conservent à l'extérieur du Conseil leurs activités professionnelles respectives présente des avantages certains. On pourrait ainsi recruter les experts des différentes disciplines sans exiger d'eux qu'ils rompent avec leur milieu. Cette formule aurait l'avantage d'enrichir la contribution intellectuelle apportée au Conseil et de faciliter le recrutement des conseillers.

Quelle que soit la formule retenue, le Conseil devrait à tout le moins comporter un noyau permanent afin d'assurer une présence constante auprès du public et de tout organisme étatique ou privé qui voudrait le consulter. Outre la permanence administrative qui serait assurée par le personnel régulier du Conseil et qui pourrait bien servir de relais entre celui-ci et ses interlocuteurs, il faut retenir que certains membres devraient occuper leur charge à temps plein. Comme ils seraient les seuls à être rémunérés à ce titre, les membres permanents du Conseil pourraient assumer plus aisément les missions de représentation ou d'information qui exigent une grande disponibilité. Nous aborderons plus loin les questions de la durée des mandats et de la structure organisationnelle. Cependant, il importe immédiatement de souligner que le nombre des conseillers permanents doit être le plus bas possible afin d'éviter le clivage inévitable entre ceux qui ont un accès permanent et quotidien aux activités du Conseil, et ceux dont le rôle pourrait être réduit à approuver ce qui est déjà accompli. Il n'est donc pas étonnant que, au sein de conseils fédéraux similaires à celui que nous proposons ici, on ne compte que deux ou trois membres qui se consacrent exclusivement aux fonctions qui leur sont confiées.

S'agissant de la nomination et du statut des membres du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale, un soin particulier doit être pris pour reconnaître et renforcer l'objectif d'indépendance et d'autonomie de ce conseil. S'il est vrai que le pluralisme idéologique et les intérêts sectoriels doivent s'exprimer sans contrainte, il est aussi vrai que la sélection des membres devra être faite de manière à permettre l'équilibre des opinions et des approches. Ces rapports de force ne manqueront pas de chercher des lieux pour s'imposer : la crédibilité du Conseil résidera dans sa capacité de les maintenir dans des balises qui interdisent tout sectarisme et dans sa volonté de porter les débats au delà des intérêts immédiats dont on pourrait chercher à imposer la logique. Ces principes ne trouvent pas leur place dans un texte législatif. Ils devraient toutefois être présents à l'esprit des créateurs du Conseil. Il n'y a pas de doute qu'il existe au Canada un nombre important de personnes qui démontrent des qualités d'indépendance, d'originalité et d'ouverture d'esprit : ce sont elles qui devront être recrutées comme membres du Conseil et de son personnel.

Enfin, contrairement au Conseil danois à qui l'État a imposé un principe de base encadrant son activité, nous sommes d'avis que la plus complète liberté de pensée et

de conscience doit prévaloir au Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. Sa composition et le choix judicieux de ses membres constituent à notre avis les seules véritables garanties du respect de certaines valeurs fondamentales. Cette liberté renforce l'objectivité du Conseil et en assure la crédibilité.

RECOMMANDATION

4. Il conviendrait que les membres du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale soient nommés par le gouverneur en conseil et choisis pour leur expertise, leur indépendance, leur ouverture d'esprit et leur originalité ; qu'ils proviennent de sphères diverses et soient de formations différentes, de façon à bien assurer le caractère multidisciplinaire et interdisciplinaire du Conseil. Devraient notamment compter parmi les membres, des médecins, chirurgiens, infirmiers et infirmières, chercheurs, éthiciens, philosophes, psychologues, administrateurs du secteur de la santé et juristes.

2. La structure

Plusieurs remarques s'imposent concernant la structure du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. L'une est préalable et porte sur le rattachement du Conseil à une ou plusieurs entités administratives fédérales. Elle soulève la question de l'autonomie du Conseil et, partant, de son indépendance scientifique. Le champ de l'éthique biomédicale est particulièrement vaste. C'est là un truisme qui permet de rappeler qu'au strict niveau des préoccupations fédérales, l'éthique biomédicale est un secteur d'intérêt pour plusieurs ministères : Santé et Bien-être social, Justice, Sciences et Technologie sont, à titre d'exemple, des organismes où les préoccupations en matière d'éthique biomédicale trouvent un foyer de développement. Ces préoccupations ne leur sont pas exclusives et elles sont bien évidemment celles de plusieurs autres organismes, sans parler des provinces canadiennes.

À notre avis, la caractéristique dominante qui favorise le rattachement de l'éthique biomédicale à une fonction déléguée par le Parlement du Canada à un ministère fédéral est sa composante socio-sanitaire. En effet, c'est à l'occasion de la prestation de soins de santé et de services sociaux que surgissent la plupart des questionnements éthiques. Qu'il s'agisse d'allocation de ressources, de recherche et d'expérimentation, de nouveaux médicaments ou traitements, le dénominateur commun est la personne humaine et les valeurs qui s'y attachent. L'éthique biomédicale est avant tout une discipline de promotion et de protection de la personne. Dans ces conditions, il nous paraît tout à fait approprié que le Conseil relève de Santé et Bien-être social Canada. Les pouvoirs et fonctions attribués à ce ministère par le Parlement sont conçus de façon large et comportent une dimension importante de promotion et d'amélioration de la santé, du bien-être et de la protection sociale. De plus, le ministre est investi d'une mission de coopération avec les provinces dans la réalisation des objectifs nationaux

auxquels souscrivent tous les intervenants chargés d'élaborer ou d'appliquer les politiques relatives au maintien et à la promotion de la santé¹²³.

Ce pôle de rattachement étant établi, il convient encore de déterminer l'intensité du lien. Étant donné que l'éthique biomédicale n'est pas du ressort exclusif de Santé et Bien-être social Canada, et après avoir posé que le Conseil ne devrait pas agir comme agent de production de normes ou comme consultant privilégié d'un interlocuteur unique, il y a lieu de lui reconnaître une grande autonomie. Celle-ci accroîtra sa crédibilité et garantira son indépendance scientifique. Des réflexions semblables ont été tenues au moment de la création de plusieurs conseils fédéraux, puisqu'on peut distinguer, dans l'ensemble des lois constitutives, deux catégories de modèles structurels. L'une favorise l'établissement de liens étroits avec un ministère sectoriel. L'autre vise manifestement une plus grande indépendance qui soustrait le conseil aux rapports immédiats avec l'appareil politique. Le premier modèle est celui, par exemple, du Conseil national du bien-être social, qui a pour mission de conseiller le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social sur les questions que celui-ci lui soumet. S'il est vrai que ce conseil peut aborder de lui-même les questions qu'il juge opportun d'examiner, il reste prioritairement un consultant du ministre qui, du reste, établit le calendrier des rencontres du Conseil¹²⁴. Le second modèle est celui, par exemple, du Conseil national de recherches. Certes, ce dernier reçoit des mandats du gouverneur en conseil, mais sa loi constitutive lui confie expressément des pouvoirs tantôt généraux, tantôt spécifiques. Il n'a pas pour fonction de conseiller le ministre responsable, qui agit plutôt comme lien entre le Conseil et le Parlement¹²⁵. Enfin, notons que le Conseil économique du Canada est investi de pouvoirs exprès formulés en termes obligatoires, mais qu'il reste, avant tout, un conseiller du ministre responsable, qui peut lui dicter ses priorités¹²⁶.

Si rien ne s'oppose formellement à ce que le ministre responsable du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale puisse requérir des avis de celui-ci, il nous semble toutefois que les missions, fonctions et pouvoirs du Conseil devraient être spécifiquement déterminés par sa loi constitutive. Pourraient ainsi être précisés sans équivoque les rôles du Conseil et la pluralité de ses interventions. Lieu privilégié de l'expertise canadienne en éthique biomédicale, le Conseil devrait être en mesure de définir les questions, de déterminer les enjeux et d'arrêter les priorités. Certes, il lui faudra rendre compte de ses travaux et de ses orientations auprès du ministre qui en assume de toute manière la responsabilité devant le Parlement, mais cette obligation inéluctable ne doit pas devenir le prétexte d'un contrôle systématique des opinions ou des tendances du Conseil. Il s'agit plutôt d'une exigence normale du contrôle parlementaire.

123. *Loi sur le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social*, L.R.C. (1985), ch. N-10, art. 4.

124. *Id.*, art. 9 et 10. Un modèle semblable est fourni par la *Loi sur la condition physique et le sport amateur*, L.R.C. (1985), ch. F-25.

125. *Loi sur le Conseil national de recherches*, précitée, note 109.

126. *Loi sur le Conseil économique du Canada*, précitée, note 116, art. 9 et 10.

Outre la question du rattachement à un ministère responsable, celle du statut juridique du Conseil doit brièvement être évoquée. À la façon de tous les conseils qui ne sont pas prioritairement au service d'un ministère sectoriel, le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale doit être doté de la personnalité morale et de la capacité qui est généralement reconnue aux organismes ainsi constitués. Il doit également pouvoir recevoir des dons et des legs, et acquérir des biens¹²⁷ ; on pourrait aussi prévoir, pour des raisons fiscales évidentes, qu'il est réputé, pour l'application de la *Loi de l'impôt sur le revenu*, être un organisme de charité enregistré¹²⁸.

Enfin, reste la question de son statut à l'égard de la Couronne fédérale. Quoique ce ne soit pas ici le lieu d'étudier, même sommairement, la notion de « mandataire de Sa Majesté » et ses effets¹²⁹, on doit signaler que la vaste majorité des conseils fédéraux sont ainsi désignés. Curieusement, le Conseil des Arts du Canada, dont les missions sont semblables à celles d'autres conseils, échappe à cette qualification¹³⁰. À défaut de savoir pourquoi il en est ainsi, il faut donc se porter dans le champ du symbolique : afin de raffermir l'idée d'autonomie et d'indépendance scientifique du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale, il nous paraît indiqué de préciser que celui-ci n'est pas un mandataire de Sa Majesté et que ses actions ne sont donc pas imputables à la Couronne fédérale.

Deux remarques s'imposent encore au sujet de la structure du Conseil. Elles concernent également son autonomie et son indépendance. L'existence d'organismes œuvrant déjà à l'échelle nationale en matière d'éthique biomédicale pourrait porter à penser qu'ils serviraient adéquatement de structure d'accueil pour le Conseil. Or, cette solution doit être écartée puisqu'aucun de ces organismes n'a pour objet unique l'éthique biomédicale : ils intègrent une dimension éthique à d'autres préoccupations et, à ce titre, seront les collaborateurs du Conseil canadien. La spécificité de ces organismes doit, du reste, être maintenue pour assurer l'élaboration de la pensée éthique et sa diffusion. De même faut-il écarter un modèle d'association qui lierait le Conseil canadien au secteur privé. Malgré l'avantage économique du partage des frais, il en résulterait surtout un risque potentiel de confusion des objectifs qui porterait irrémédiablement atteinte à la crédibilité du Conseil. Néanmoins, comme nous l'avons mentionné précédemment (p. 44), une certaine représentation de ces organismes est souhaitable.

127. Voir, à titre d'exemple, *Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines*, précitée, note 109, art. 17 et 18.

128. Voir, à titre d'exemple, *Loi sur le Conseil canadien des normes*, précitée, note 109, art. 18.

129. Voir, à ce sujet, COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *Le statut juridique de l'Administration fédérale*, Document de travail n° 40, Ottawa, La Commission, 1985.

130. *Loi sur le Conseil des Arts du Canada*, précitée, note 116. Il en va de même du Conseil national de l'esthétique industrielle ; voir la loi constitutive de cet organisme, précitée, note 118.

RECOMMANDATION

5. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait être doté de la personnalité morale et il devrait relever, sur le plan administratif, de Santé et Bien-être social Canada.

3. L'organisation

L'organisation du Conseil doit être conçue de façon à assurer à la fois son efficacité et la réalisation des objectifs de sa mission.

Il est évident que le président du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale doit être désigné parmi ses membres. À celui-ci, il convient d'adjoindre un ou deux membres qui occuperaient la fonction de vice-président ou celle d'administrateur, encore que la première appellation soit la plus courante. Nous avons déjà évoqué la question de l'exclusivité de service des membres du Conseil. Rappelons qu'il y a lieu, à notre avis, de ne requérir la disponibilité à temps plein que d'un nombre limité de membres. Ainsi, le président pourrait être le seul à garantir cette disponibilité et être rémunéré en conséquence : c'est là un modèle répandu¹³¹. Il nous paraît toutefois souhaitable d'étendre aux vice-présidents cette exigence, tant il est difficile de cumuler des fonctions doubles ou triples : la disponibilité à mi-temps ou à tiers-de-temps est, dans les faits, difficile à concilier avec d'autres activités professionnelles¹³². Ajoutons qu'il faudrait prévoir, outre l'indemnisation des membres pour leur participation aux activités du Conseil, la possibilité qu'il leur soit versé une rémunération pour l'exécution de mandats spécifiques.

La durée des mandats pose toujours le dilemme de la permanence et du renouvellement des expertises. Ici encore, l'observation de la pratique actuelle peut servir de guide¹³³ : la durée du mandat des membres pourrait être établie à trois ans. Quant à celle du président et des vice-présidents, elle serait de cinq ans. Dans tous les cas, les mandats ne pourraient être renouvelés qu'une seule fois. Ajoutons que le cycle des nominations devrait être aménagé de manière à éviter que plus de la moitié des mandats viennent à échéance la même année.

Les questions afférentes au siège du Conseil, au nombre de réunions qu'il doit tenir, à sa régie interne, ainsi qu'à d'autres aspects matériels de son organisation, peuvent être résolues sans qu'il soit nécessaire de les aborder ici, même sommairement.

131. Voir, à titre d'exemple, *Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines* précitée, note 109, art. 7 et *Loi sur le Conseil de recherches médicales*, précitée, note 47, art. 7.

132. Voir le modèle retenu dans le cas du Conseil économique du Canada, *Loi sur le Conseil économique du Canada*, précitée, note 116, art. 5.

133. Voir, à titre d'exemple, *Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines*, précitée, note 109, art. 5 et *Loi sur le Conseil de recherches médicales*, précitée, note 47, art. 5.

Soulignons cependant que sur le plan de l'organisation interne, le Conseil devra détenir les pouvoirs qui lui permettent d'exécuter ses fonctions avec efficacité. Il devrait lui être loisible, par exemple, de recruter son personnel, de s'adjoindre des experts, de créer des comités pour répondre aux objectifs divers de son mandat, de constituer des groupes de travail ad hoc sur des questions particulières. Le Conseil devrait rendre compte de ses activités officiellement, une fois l'an, à l'autorité dont il dépend ; celle-ci devrait être tenue de déposer le rapport annuel du Conseil devant le Parlement. D'autre part, les publications et les activités du Conseil indiqueront de façon suivie l'état de ses travaux.

Les activités du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devront être financées sur les fonds publics, car on ne saurait espérer que les revenus propres du Conseil puissent suffire à cet égard. Les règles habituelles d'allocation de crédits publics et de contrôle de l'utilisation de ces crédits devront s'appliquer au Conseil comme à tous les autres organismes publics. Ainsi, le Conseil serait soumis au contrôle du vérificateur général. Par delà les aspects techniques du financement public, la question de l'allocation des crédits appelle quelques observations. Si l'on tient pour acquis que la décision, de la part du Parlement, de mettre en place le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale et de l'investir de missions précises emporte celle de le financer adéquatement, deux avenues sont possibles : l'une consiste à verser les crédits dans l'enveloppe du ministre responsable¹³⁴ et l'autre consiste à accorder des crédits spécifiques au Conseil. La seconde avenue est celle qui est le plus souvent utilisée et, à notre avis, celle qui favorise le plus l'autonomie du Conseil ; nous la retenons donc.

RECOMMANDATION

6. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait avoir tous les pouvoirs nécessaires pour bien assurer sa régie interne, notamment celui de constituer des comités, de s'adjoindre des experts et de recruter son personnel.

Il n'est pas dans notre intention de tenter ici d'évaluer le coût de fonctionnement du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale. L'opération, strictement mathématique, dépend du scénario d'organisation qui sera retenu. Elle dépend également des ressources humaines et matérielles qu'il conviendra d'accorder au Conseil pour qu'il puisse réaliser sa mission. Quelles que soient les sommes en jeu, et rien ne permet de croire qu'elles seront excessives — compte tenu à la fois des disponibilités financières de l'État fédéral et des règles habituelles de financement —, la décision politique de mettre sur pied le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale ne répond pas à des exigences de rentabilité économique mais plutôt à des objectifs de rentabilité sociale. Les données de l'équation ne sont pas comparables car, à l'évidence, les valeurs morales d'une population n'obéissent pas aux règles du marché.

134. Voir les règles régissant le Conseil national de l'esthétique industrielle, *Loi sur le Conseil national de l'esthétique industrielle*, précitée, note 118.

D'aucuns soutiendront qu'en période de restrictions budgétaires, des subventions plus généreuses aux organismes existants permettraient à ceux-ci de jouer le même rôle qu'un conseil national d'éthique. Cet argument est peu convaincant si l'on songe que ces organismes, en dépit de l'excellent travail qu'ils accomplissent, défendent des intérêts diversifiés, se concentrent sur des aspects spécifiques de l'éthique biomédicale et diffusent les résultats de leurs activités. À court et à long terme, c'est une réflexion à l'échelle nationale qui s'impose et, à cet égard, la création du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale est un investissement social tout à fait justifié au regard de l'établissement de repères éthiques qui profiteront à toute la société canadienne.

RECOMMANDATION

7. Il y aurait lieu d'accorder au Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale des crédits spécifiques, distincts de ceux du ministère dont il relève.

CONCLUSION

La nécessité pour le Canada de se doter d'un conseil d'éthique biomédicale à l'échelle nationale est clairement dictée, à notre avis, par des besoins impérieux de coordination et de cohérence de l'activité scientifique et éthique dans notre pays. Ce conseil consultatif émettrait des avis non-contraignants. En plus de coordonner l'ensemble des activités canadiennes et de servir de ressource permanente auprès des intéressés, le Conseil favoriserait une réflexion nationale (en regroupant les pensées nationales), en assurerait la diffusion et représenterait le Canada auprès des organismes scientifiques internationaux préoccupés par ces questions.

La structure précise du Conseil reste à déterminer, bien que certains éléments soient clairs. Il doit tout d'abord jouir d'une grande autonomie et d'une indépendance scientifique notoire et crédible. Il doit ensuite être multidisciplinaire dans sa composition, sans nécessairement devoir représenter toutes et chacune des tendances et philosophies. L'étude des modèles étrangers et des conseils canadiens existant dans d'autres secteurs semble indiquer que le nombre des membres du Conseil devrait se situer entre vingt-deux et trente.

La loi constitutive du Conseil devrait préciser le mode de nomination et la durée du mandat de ses membres, les structures de son fonctionnement, son financement, l'autorité dont le Conseil dépendrait, ainsi que les autres points déjà mentionnés relativement aux pouvoirs, à l'infrastructure, ainsi qu'aux rôles nationaux et internationaux du Conseil. Cette démarche peut s'inspirer des lois canadiennes qui ont déjà établi des conseils dans d'autres secteurs d'activité, ainsi que des trois modèles étrangers analysés, ceux de la France, du Danemark et de l'Australie.

Peu de pays ont mis sur pied des conseils ou comités nationaux permanents à vocation générale. Le Canada, en prenant cette initiative, serait à l'avant-garde et par conséquent occuperait une place de choix, tant par son action nationale que par son leadership international.

SOMMAIRE DES CONSTATATIONS ET DES RECOMMANDATIONS

Les auteurs constatent :

1. Que les nouveaux problèmes d'éthique biomédicale posés à la société par la médecine, la biologie et la technologie modernes sont un sujet de préoccupation très important pour le public.
2. Que les comités d'éthique de recherche et clinique se sont beaucoup développés depuis quelques années.
3. Qu'il existe à l'heure actuelle une très grande diversité dans les différentes activités en matière d'éthique biomédicale au Canada.
4. Que cette diversité, si elle est signe d'un intérêt certain et accru pour la question, présente cependant des inconvénients sérieux, notamment le doublonnage inutile de certains efforts, l'augmentation de certains coûts, la disparité des politiques hospitalières ou autres sur des questions importantes, de même que l'absence d'une authentique politique nationale.
5. Qu'un certain nombre de pays ont déjà fait l'expérience de comités nationaux et que cette expérience paraît s'être révélée très favorable.

Les auteurs font donc les recommandations suivantes :

1. Il y aurait lieu de créer le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale.

2. Les principaux rôles du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devraient être les suivants :

- a) Assurer une meilleure coordination des travaux et des activités d'éthique biomédicale dans tout le pays ;
- b) Rendre accessibles à tous les intéressés les résultats de ces travaux, ainsi que de ceux réalisés à l'étranger ;
- c) Agir comme organisme de consultation auprès des autorités publiques et parapubliques sur toutes les questions d'éthique biomédicale et, notamment, émettre des avis publics non contraignants sur des problèmes d'actualité ;
- d) Servir de centre de réflexion nationale sur ces mêmes problèmes ;
- e) Servir d'agent d'information tant auprès des autres organismes qui poursuivent des buts semblables qu'auprès du public en général, pour sensibiliser ce dernier aux grandes questions de l'heure ;

- f) Établir des liens avec les organismes internationaux et ceux des autres pays sur l'ensemble de ces questions ;
- g) Représenter la position du Canada sur les grands problèmes d'éthique biomédicale sur la scène internationale ;
- h) Agir en tout état de cause et pour tous ces objectifs en collaboration directe et étroite avec les organismes existants.

3. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait être composé de vingt-deux à trente personnes et, sans viser un modèle parfaitement représentatif des intérêts de tous les groupes œuvrant en matière d'éthique biomédicale au Canada, certains de ces organismes devraient y être représentés.

4. Il conviendrait que les membres du Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale soient nommés par le gouverneur en conseil et choisis pour leur expertise, leur indépendance, leur ouverture d'esprit et leur originalité ; qu'ils proviennent de sphères diverses et soient de formations différentes, de façon à bien assurer le caractère multidisciplinaire et interdisciplinaire du Conseil. Devraient notamment compter parmi les membres, des médecins, chirurgiens, infirmiers et infirmières, chercheurs, éthiciens, philosophes, psychologues, administrateurs du secteur de la santé et juristes.

5. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait être doté de la personnalité morale et il devrait relever, sur le plan administratif, de Santé et Bien-être social Canada.

6. Le Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale devrait avoir tous les pouvoirs nécessaires pour bien assurer sa régie interne, notamment celui de constituer des comités, de s'adjoindre des experts et de recruter son personnel.

7. Il y aurait lieu d'accorder au Conseil consultatif canadien d'éthique biomédicale des crédits spécifiques, distincts de ceux du ministère dont il relève.

BIBLIOGRAPHIE

I. Législation

A. Canada

- Loi sur la Commission de réforme du droit*, L.R.C. (1985), ch. L-7.
Loi sur la condition physique et le sport amateur, L.R.C. (1985), ch. F-25.
Loi sur le Conseil canadien des normes, L.R.C. (1985), ch. S-16.
Loi sur le Conseil consultatif canadien de l'emploi et de l'immigration, L.R.C. (1985), ch. C-4.
Loi sur le Conseil consultatif de recherches sur les pêches et les océans, L.R.C. (1985), ch. F-16.
Loi sur le Conseil de recherches en sciences humaines, L.R.C. (1985), ch. S-12.
Loi sur le Conseil de recherches médicales du Canada, L.R.C. (1985), ch. M-4.
Loi sur le Conseil des Arts du Canada, L.R.C. (1985), ch. C-2.
Loi sur le Conseil des sciences du Canada, L.R.C. (1985), ch. S-5.
Loi sur le Conseil économique du Canada, L.R.C. (1985), ch. E-1.
Loi sur le Conseil national de l'esthétique industrielle, L.R.C. (1985), ch. N-6.
Loi sur le Conseil national de recherches, L.R.C. (1985), ch. N-15.
Loi sur le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, L.R.C. (1985), ch. N-10.

B. Autres pays

- An Act Creating a Permanent Commission to Study Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care, and Making an Appropriation*, Pub. L. 1985, ch. 363, New Jersey.
Décret No 83.132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.
Health Research Extension Act of 1985, 20 novembre 1985, Pub. L. 99-158, 42 U.S.C.
United States, Department of Health, Education and Welfare, 45 C.F.R. 46 (1974).

II. Jurisprudence

- Bowen c. American Hospital Association* 476 U.S. 610 (1986), 90 L Ed. 2d 584.
Couture-Jacquet c. Montreal Children's Hospital, [1986] R.J.Q. 1221 (C.A.).
E. (M^{me}) c. Eve, [1986] 2 R.C.S. 388.
Goyette (in re) : Centre de services sociaux du Montréal métropolitain, [1983] C.S. 429.
In re B., [1988] 1 A.C. 199 (C. L.).
In re Infant Doe, n° GU 8204-004A (Cour de circuit, Comté Monroe (Indiana), 12 avril 1982).
In re Quinlan, 70 N.J. 10, 355 A. 2d 647 (1976).

R. c. *Morgentaler*, [1988] 1 R.C.S. 30.
Re S.D. (1983), 42 B.C.L.R. 153 (C.P.) ; (1983) 42 B.C.L.R. 173 (C.S.).
Tremblay c. Daigle, [1989] 2 R.C.S. 530.
Weiss c. Solomon, [1989] R.J.Q. 731 (C.S.).

III. Doctrine

A. Monographies et documents

- ALBERTA, INSTITUTE OF LAW RESEARCH AND REFORM, *Competence and Human Reproduction*, Rapport n° 52, Edmonton, L'Institut, 1989.
- AMBROSELLI, C. et autres, *Comités d'éthique à travers le monde, recherches en cours 1986*, Paris, Éditions Tierce Médecine/INSERM, 1987.
- ASSOCIATION CATHOLIQUE CANADIENNE DE LA SANTÉ, *Guide de morale médicale*, Ottawa, L'Association, 1970.
- ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU CANADA, *Recommandations du Conseil d'administration au sujet des comités d'éthique des hôpitaux*, Ottawa, L'Association, 1986.
- ASSOCIATION DES HÔPITAUX DU QUÉBEC, *Les Comités d'éthique en centres hospitaliers : proposition de planification*, Montréal, L'Association, 1987.
- ASSOCIATION DU BARREAU CANADIEN, *Report of the Special Task Force Committee on Reproductive Technology of the British Columbia Branch*, 1989.
- BEAUCHAMP, T.L. et J.F. CHILDRESS, *Principles of Biomedical Ethics*, 2^e éd., New York, Oxford University Press, 1983.
- COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DE L'ONTARIO, *Report on Human Artificial Reproduction and Related Matters*, Toronto, Ministère du Procureur général de l'Ontario, 1985.
- COMMISSION DE RÉFORME DU DROIT DU CANADA, *L'expérimentation biomédicale sur l'être humain*, Document de travail n° 61, Ottawa, La Commission, 1989.
- , *Le statut juridique de l'Administration fédérale*, Document de travail n° 40, Ottawa, La Commission, 1985.
- COMMISSION MANITOBAINE DE RÉFORME DU DROIT, *Report on a Statutory Definition of Death*, Rapport n° 16, Winnipeg, La Commission, 1974.
- , *Report on the Human Tissue Act*, Rapport n° 66, Winnipeg, La Commission, 1986.
- CONSEIL D'ÉTAT, *Sciences de la vie : de l'éthique au droit*, 2^e éd., Paris, La Documentation française, 1988.
- CONSEIL DE RECHERCHES MÉDICALES DU CANADA, *La déontologie de l'expérimentation chez l'humain*, Rapport n° 6, Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1978.
- , *Lignes directrices concernant la recherche sur des sujets humains*, 2^e éd., Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1987.
- CRANFORD, R.E. et A.E. DOUDERA (dir.), *Institutional Ethics Committees and Health Care Decision Making*, Ann Arbor (Mich.), Health Administration Press, 1984.
- THE DANISH COUNCIL OF ETHICS, *The Danish Council of Ethics First Annual Report*, 1988, Copenhague, DCE, 1989.
- FÉDÉRATION CANADIENNE DES ÉTUDES HUMAINES, *Towards a Canadian Research Strategy for Applied Ethics*, Ottawa, La Fédération, 1989.
- FRIEDMAN, E. (dir.), *Making choices: Ethics Issues for Health Care Professionals*, Chicago, American Hospital Pub., 1986.

- GIUDICELLI, A., *Les bioéthiques en France : la nécessité de légiférer sur les comités locaux*, inédit, septembre 1989.
- HOSFORD, B., *Bioethics Committees: The Health Care Provider's Guide*, Rockville (Md.), Aspen Systems, 1986.
- LAW REFORM COMMISSION OF SASKATCHEWAN, *Proposals for a Human Artificial Insemination Act: Report to the Minister of Justice*, Saskatoon, La Commission, 1987.
- , *Tentative Proposals for a Definition of Death Act: Report to the Attorney General*, Saskatoon, La Commission, 1980.
- LEVINE, R., *Ethics and Regulation of Clinical Research*, 2^e éd., Baltimore, Urban & Schwarzenberg, 1986, pp. 321-363.
- NATIONAL BIOETHICS CONSULTATIVE COMMITTEE, *Terms of Reference*, document interne, 1988.
- NATIONAL HEALTH AND MEDICAL RESEARCH COUNCIL, *NHMRC Statement on Human Experimentation and Supplementary notes*, 1988.
- , *Embryo Donation by Uterine Flushing: Interim Report on Ethical Considerations*, Canberra, AGPS, 1985.
- NEW SOUTH WALES LAW REFORM COMMISSION, *Artificial Conception: Human Artificial Insemination*, Report 1, Sydney, La Commission, 1986.
- , *Artificial Conception: In Vitro Fertilization*, Discussion Paper 2, Sydney, La Commission, 1987.
- , *Artificial Conception: Surrogate Motherhood: Australian Public Opinion*, Sydney, La Commission, 1987.
- PAPPWORTH, M.H., *Human Guinea Pigs: Experimentation on Man*, Londres, Routledge & Kegan, 1967.
- Rapport de la Commission d'enquête concernant la fécondation et l'embryologie humaines* (rapport Warnock), Paris, La Documentation française, 1985.
- Rapport du Comité sur l'application des dispositions législatives sur l'avortement* (rapport Badgley), Ottawa, Approvisionnement et Services Canada, 1977.
- Report of the Special Committee Appointed by the Queensland Government to Enquire into the Laws Relating to Artificial Insemination, In Vitro Fertilization and other Related Matters* (rapport Demack), Brisbane, Queensland Govt. Printer, 1984.
- ST-ARNAUD, J. et L. MARCIL-LACOSTE, *L'éthique appliquée à l'Université de Montréal : inventaire des activités et des ressources*, Université de Montréal, Vice-rectorat à l'enseignement et à la recherche, 1989.
- South Australia Report on Artificial Insemination and Related Matters*, 1984.
- TASMANIA, COMMITTEE TO INVESTIGATE ARTIFICIAL CONCEPTION AND RELATED MATTERS, *Final Report*, Hobart, Tasmanian Govt. Printer, 1985.
- TESTART, J., *L'œuf transparent*, coll. Champs, Paris, Flammarion, 1986.
- UNITED STATES, NATIONAL COMMISSION FOR THE PROTECTION OF HUMAN SUBJECTS OF BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *The Belmont Report: Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, Bethesda (Md.), La Commission, 1978.
- , *Report and Recommendations: Institutional Review Boards*, Washington (D.C.), Department of Health, Education and Welfare, 1978.
- UNITED STATES, PRESIDENT'S COMMISSION FOR THE STUDY OF ETHICAL PROBLEMS IN MEDICINE AND BIOMEDICAL AND BEHAVIORAL RESEARCH, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment: A Report on the Ethical, Medical, and Legal Issues in Treatment Decisions*, Washington (D.C.), La Commission, 1983.
- VICTORIA, COMMITTEE TO CONSIDER THE SOCIAL, ETHICAL, AND LEGAL ISSUES ARISING FROM IN VITRO FERTILIZATION, *Report on Donor Gametes in In Vitro Fertilization*, 1983.
- , *Report on the Disposition of Embryos Produced by In Vitro Fertilization* (rapport Waller), Melbourne, Victorian Govt. Printer, 1984.

VOLUNTARY LICENSING AUTHORITY, *The Fourth Report of the Voluntary Licensing Authority for Human In Vitro Fertilisation and Embryology 1989*, Londres, VLA, 1989.
WILLIAMS, J.R., *Biomedical Ethics in Canada*, Lewiston (N.Y.), Edwin Mellen, 1986.

B. Périodiques et ouvrages collectifs

- ALBERTA HOSPITAL ASSOCIATION, « Ethics Committee Recommended the Foothills Model » (1983), 22:8 *HospitAlta* 3.
- AMBROSELLI, C., « Les Institutions en question » (1984), 266 *Après-demain* 5.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, INFANT BIOETHICS TASK FORCE AND CONSULTANTS, « Guidelines for Infant Bioethics Committees » (1984), 74:2 *Pediatrics* 306.
- ANNAS, G.J., « *In re Quinlan*: Legal Comfort for Doctors » (1976), 6:3 *Hast. Cent. Rep.* 29.
- AVARD, D., G. GRIENER et J. LANGSTAFF, « Hospital Ethics Committees: Survey Reveals Characteristics » (1985), 62 *Dimens. Health Serv.* 24.
- BOGGS, C.A., « Recognizing the Value of Hospital Ethics Committees: Time for a Judicial Reassessment » (1986), 18 *U. Tol. L. Rev.* 195.
- BUTALINO, N., « Institutional Ethics Committees: An Overview » (1985), 5:4 *Occurrence, Chicago Hospital Risk Pooling Program* 1.
- CANADA, CABINET DU PREMIER MINISTRE, Communiqué (25 octobre 1989).
- CHAPMAN-CLIBURN, G., « Hospital Trustees and Bioethics Policies » (1985), 11:2 *Q.R.B.* 66.
- CHARO, R.A., « Reproductive Technologies and Bioethics in the United States: Looking Back, Looking Ahead », dans C. BYK (dir.), *Procréation artificielle : où en sont l'éthique et le droit ?*, Collection de médecine légale et de toxicologie médicale, Lyon, Éditions Alexandre Lacassagne, 1989, pp. 249-259.
- CRANFORD, R.E. et A.E. DOUDERA, « The Emergence of Institutional Ethics Committees » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 13.
- CRANFORD, R.E. et E.J. ALLEN, « The Implications and Applications of Institutional Ethics Committees » (1985), 70:6 *Bull. Am. Col. Surg.* 19.
- CURRAN, W.J., « New Ethical-Review Policy for Clinical Medical Research » (1981), 304 *N.E.J.M.* 952.
- DEWDNEY, J., « Health Services in Australia », dans M.W. RAFFEL (dir.), *Comparative Health Systems: Descriptive Analyses of Fourteen National Health Systems*, University Park (Pa.), Pennsylvania State University Press, 1984, pp. 1-54.
- DICKENS, B., « Medicine and the Law—Withholding Paediatric Medical Care » (1984), 62 *R. du B. can.* 196.
- DOUCET, H. « Ethics Committees: Protection for Patients » (1985), 9:5 *Hosp. Trustee* 27.
- « Ethics Committees Double Since '83: Survey » (1985), 59:21 *Hospitals* 60.
- « Ethics Committees here to Stay? » (1986), 134:4 *J.A.M.C.* 412.
- « Ethics Committees: How Are They Doing? » (1986), 16:3 *Hast. Cent. Rep.* 9.
- FAGOT-LARGEAULT, A., « Les liens des comités locaux avec le Comité consultatif national d'éthique » (1986), 6 *Lettre d'information du CCNÉ* 2.
- FLEISCHMAN, A.R. et T.H. MURRAY, « Ethics Committees for Infants Doe? » (1983), 13:6 *Hast. Cent. Rep.* 5.
- FOST, N. et R.E. CRANFORD, « Hospital Ethics Committees, Administrative Aspects » (1985), 253:18 *J.A.M.A.* 2687.
- FREEDMAN, B., « Fetal Tissue Transplantation: Politics, not Policy » (1989), 141:12 *J.A.M.C.* 1230.
- , « One Philosopher's Experience on an Ethics Committee » (1981), 11:2 *Hast. Cent. Rep.* 20.

- FURLONG, R.M., « The Social Worker's Role on the Institutional Ethics Committee » (1986), 11:4 *Soc. W. Health Care* 93.
- GRABERT, G. « One Philosopher's History in His Work with Hospital Ethics Committees » (1984), 3 *Bioethics Reporter* 956.
- GRAY, B.H., « The Functions of Human Subjects Review Committees » (1977), 134:8 *Am. J. Psychiatry* 907.
- GROSS, J., « What Medical Care the Poor Can Have: Lists are Drawn Up », *The New York Times* (27 mars 1989), pp. A-1 et B-14.
- GUTTERIDGE, F. et autres, « The Structure and Functioning of Ethical Review Committees » (1982), 16:20 *Soc. Sci. Med.* 1791.
- HOWARD-JONES, N., « Expérimentation humaine et déontologie : une interprétation historique » (1982), 4 *Cahiers de bioéthique* 39.
- KAPP, M.B., « The Attorney's Role as Institutional Ethics Committee Member » (1987), 61 *Fla. B. J.* 19.
- KEENAN, C., « Ethics Committees: Trend for Troubling Times » (1983), 12:6 *Hosp. Med. Staf.* 2.
- LANGLOIS, A., « Les comités d'éthique : situation canadienne, débat français » (1986), 2:9 *Médecine/Sciences* 489.
- , « Les comités d'éthique locaux » (1988), 368:2 *Études* 177.
- LE BRIS, S., *L'enseignement, la recherche et la pratique de la bioéthique*, Rapport, Conseil de l'Europe, décembre 1989.
- LEVINE, C., « Hospital Ethics Committees: Questions and Answers » (1986), 10:6 *Hosp. Trustee* 9.
- , « Questions and (Some Very Tentative) Answers About Hospital Ethics Committees » (1984), 14:3 *Hast. Cent. Rep.* 9.
- LO, B., « Behind Closed Doors: Promises and Pitfalls of Ethics Committees » (1987), 317:1 *N.E.J.M.* 46.
- LOWY, F.H., « Fetal Tissue Transplantation: Time for a Canadian Policy » (1989), 141:12 *J.A.M.C.* 1227.
- MCCORMICK, R.A., « Ethics Committees: Promise or Peril? » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 150.
- NATIONAL BIOETHICS CONSULTATIVE COMMITTEE (1989), 1:1 *N.B.C.C. Newsletter* 10.
- PETRICCIANI, J., « An Overview of FDA, IRBs and Regulations » (1981), 3 *IRB: A Review of Human Subjects Research* 1.
- RIVET, M., « Les nouvelles technologies de reproduction : les limites de la loi », dans G.-A. BEAUDOIN (dir.), *Vues canadiennes et européennes des droits et libertés : Actes des Journées Strasbourgeoises 1988*, Cowansville (Qc), Éditions Yvon Blais, 1989, pp. 443-468.
- ROBERTSON, J.A., « Ethics Committees in Hospitals: Alternative Structures and Responsibilities » (1984), 10:1 *Q.R.B.* 6.
- ROSNER, F., « Hospital Medical Ethics Committees: A Review of their Development » (1985), 253:18 *J.A.M.A.* 2693.
- SHONE, M., « Mental Health-Sterilization of Mentally Retarded Persons — *Parens Patriae* Power: *Re Eve* » (1987), 66 *R. du B. can.* 635.
- VEATCH, R.M., « Hospital Ethics Committee: Is There a Role? » (1977), 7:3 *Hast. Cent. Rep.* 22.
- WEIR, R.F., « Pediatric Ethics Committees: Ethical Advisers or Legal Watchdogs? » (1987), 15:3 *Law Med. Health Care* 99.
- WILLIAMS, J.R., « Commissions and Biomedical Ethics: the Canadian Experience » (1989), 14:4 *Journal of Medicine and Philosophy* 425.

- YOUNGNER, S.J. et autres, « A National Survey of Hospital Ethics Committees » (1983), 11 *Crit. Care Med.* 902.
- , « Patients' Attitudes Toward Hospital Ethics Committees » (1984), 12 *Law Med. Health Care* 21.

U d/of Ottawa



39003018635846